

PASO a PASO REVISTA

NÚMERO 5 - JUNIO 2011

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN



PASO A PASO

Revista de la Asociación de
Esclerodermia Castellón

Edita:

ADEC

Consejo editorial

Juan Carlos González

Mari Carmen Roca

Imagen y diseño:

Julio García Robles

Diseño portada:

Eva Vélez Sánchez

Imprime:

Sichet, S.L. · 964 532730

ADEC · JUNTA DIRECTIVA

Presidente:

Juan Carlos González Coll

Vicepresidenta:

Susana Llorens Guinot

Secretario:

Gabriel Flor Montolio

Tesorero:

Adolfo Adell Ramia

Vocales:

Ángeles Catalán Paterna

Isabel Dorado Sojo

M^a Carmen Dueñas Sanz

María Rodríguez Piqueras

Rosario Guerrero Abad

M^a Pilar Hernando Lucas

Encarna Sánchez Blanco

ADEC

Asociación de Utilidad Pública

G-12500534

Antiguo Cuartel Tetuán

Cuadra Tercera, S/N; 12004

Castellón

(Apartado 197 · 12080 Castellón)

Teléfonos:

964 250 048

630 579 866 / 660 773 514

SUMARIO

- 3** Editorial.
- 4** Protocolo DICE-APER
- 6** Registro de pacientes
- 8** El CIBERER-BIOBANK
- 10** Lipodistrofia facial
- 13** Superar los miedos
- 14** Cuéntanos
- 16** Oceanográfico, un día para compartir
- 18** Trabajo social y EERR
- 20** XI Jornadas de terapias complementarias
- 22** Día Mundial de las Enfermedades Raras
- 26** Ley de promoción de la autonomía personal
- 28** La ciber-terapia
- 31** Memoria fotográfica de las actividades 2010.



ADEC no comparte necesariamente las opiniones vertidas en los artículos, que son criterio y responsabilidad de sus autores y firmantes.



EDITORIAL

Escribir la presentación de la revista es una de las tareas que hago con gran ilusión. Le pongo toda mi alma agradecida, en pago al vivo interés que a diario demostráis por cuanto os mandamos.

Es un honor para mí presentar los principales valores que forman nuestra asociación, y que día a día se reflejan en la labor de nuestros voluntarios y el equipo profesional. No tengo ninguna duda de que vamos por el buen camino, pues año tras año se van viendo los resultados, más proyectos, mejores servicios, más sensibilización y sobre todo nuevos retos que afrontar.

Esta publicación nos ayuda a que la sociedad pueda ver reflejada la realidad de la situación en que se encuentra nuestro colectivo, además de quedar reflejadas también las grandes dificultades que aún subsisten.

Damos un paso más, y ponemos en tus manos un instrumento informativo que, sin duda, sabrás valorar en toda su extensión. Con nuestra revista pretendemos cubrir, las necesidades informativas y que sea una ventana abierta para otras asociaciones y trasladar a la opinión pública sus inquietudes.

Cómo no, os brindamos a tod@s la posibilidad de colaborar, enviándonos el texto que queráis que publiquemos conforme nos sea posible.

Serán bienvenidas todas aquellas aportaciones y sugerencias que queráis realizarnos.

Os animo a no desesperar, pues la vida es como un viaje por mar: Hay días de calma y días de borrasca. La felicidad no se encuentra al final del camino, sino a lo largo de él.

Un abrazo de vuestro amigo

Juan Carlos González Coll

Presidente de ADEC

PROTOCOLO DICE-APER

Protocolo de Enfermedades Raras para Atención Primaria

Estrella Mayoral Rivero

Coordinadora Servicio de Información y Orientación de FEDER

sio@enfermedades-raras.org · Tel 902181725



El protocolo DICE-APER (Protocolo de Enfermedades Raras para Atención Primaria) se ha diseñado entre el grupo de trabajo SEMFyC “Genética Clínica y ER”, el IIER, FEDER y el Centro de Referencia para la Atención a Pacientes con ER y sus familias (CREER) de Burgos.

En Internet, el protocolo se encuentra en la siguiente dirección: <http://diceaper.semfyc.es>. Si bien se pueda acceder a él a través de la web de SEMFyC.

Se ha elaborado un protocolo ‘on line’ para mejorar la atención, en las consultas de atención primaria, de los pacientes con una enfermedad rara. Sus objetivos son mejorar el diagnóstico y la información que existe en torno a estas patologías, la coordinación entre los diferentes especialistas y facilitar la investigación.

Como señala el coordinador del Grupo de Genética Clínica y Enfermedades Raras de



SEMFyC y representante de la SEMFyC en la Estrategia en Enfermedades raras del SNS, el doctor Miguel García Ribes: *los objetivos del protocolo son mejorar el Diagnóstico y la información que existe en torno a estas patologías, así como la Coordinación entre los diferentes especialistas y facilitar datos epidemiológicos que justifiquen la puesta en marcha de acciones en el ámbito de la planificación sanitaria y fomenten la investigación de las ER.*

OBJETIVOS DEL PROTOCOLO DICE-APER

1.- **Diagnóstico (D)**: identificar a las personas que tienen un diagnóstico correspondiente a alguna de las enfermedades raras descritas, o bien están en estudio bajo sospecha de poder tenerla. Esta identificación conlleva de forma inmediata la salvaguarda de esa información en el propio sistema de la consulta del médico (papel o aplicación informática de AP).

2.- **Información (I)**: proporcionar información básica y soporte al paciente, partiendo de los recursos existentes en organizaciones de pacientes y de la administración.

3.- **Coordinación (C)**: contribuir a la coordinación asistencial que cada paciente demande, estableciendo los lazos oportunos entre el médico de atención primaria y el servicio médico especialista de esa enfermedad.

4.- **Epidemiología (E)**: proporcionar información al sistema sanitario sobre las dimensiones del problema, facilitando que el paciente pueda inscribirse el registro de personas con enfermedades raras del ISCIII y contribuyendo a la investigación mediante la donación de una muestra de sangre para el biobanco del ISCIII.

Desde la pestaña **BUSCADOR**, podemos acceder al listado alfabético de ER considerado

por el ISCIII, si no encontramos la patología en dicho listado podemos hacer una consulta al correo electrónico indicado.

Entrando en la pestaña **RECURSOS** se puede poner en contacto a la persona afectada con los recursos específicos para el colectivo de ER, las asociaciones de FEDER a través del SIO, así como atención social, psicológica y jurídica y con el centro de referencia estatal para enfermedades raras (CREER).

En la pestaña **COORDINACIÓN ESPECIALISTA** podemos descargar una "carta modelo" donde se ofrece de manera clara una apertura a la coordinación con el/los especialistas de referencia para la enfermedad de la persona afectada.

A través de la pestaña **REGISTRO** podemos registrarnos. Es el primer paso para disponer de una planificación sanitaria adecuada a las necesidades del colectivo de afectados por enfermedades poco frecuentes. Para contribuir a la investigación, la última pestaña del protocolo especifica los pasos a dar: es importante que informéis a vuestros médicos de cabecera/familia de su existencia, para que puedan acceder al protocolo durante la consulta, y facilitar a la persona afectada toda la información posible que facilite el acceso a la información de calidad y los recursos necesarios para una atención integral.



REGISTRO DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS

Ángela Almansa
Registro de Enfermedades Raras
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras
Instituto de Salud Carlos III



Estimados pacientes de la Asociación de Esclerodermia de Castellón, soy Ángela Almansa y en la revista PASO a PASO nº4 de ADEC os presenté el Registro de Enfermedades Raras. En este número quiero comunicaros que llevamos un año y medio trabajando desde el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCIII), también recordaros que en España hay tres millones de afectados y que tener un registro a nivel nacional es muy importante para la investigación de estas enfermedades.

Por motivos de confidencialidad a las asociaciones de pacientes que colaboran con el registro, no podemos facilitarles datos de aquellas personas ya inscritas en el registro; por ello, deben seguir difundiendo información del registro de enfermedades raras entre sus asociados, pero conviene advertir que las personas que ya están

inscritas no deben volver a hacerlo. Ellas ya tienen claves de acceso para entrar en la aplicación del Registro de Enfermedades Raras.

El Registro es un instrumento muy útil para la planificación sanitaria y especialmente para la investigación de las Enfermedades Raras. Es importante la participación de todos los pacientes, ya que contando con el mayor número de personas afectadas por una enfermedad concreta se podrá conocer y evaluar el diagnóstico, los tratamientos y todas las consecuencias de esa enfermedad.

Por ello os pido que os inscribáis, os recuerdo que podéis poneros directamente en contacto conmigo en el teléfono 918222050 y en los e-mails:

aalmansa@isciii.es

registro.raras@isciii.es

También podéis hacerlo por correo postal con la documentación que la asociación os envía, es decir la:

- ficha de recogida de datos
- consentimiento informado que debe ser firmado
- un informe médico en el que figure el diagnóstico de la enfermedad del paciente.

La página Web para aquellos pacientes que quieran solicitar su inscripción por Internet es: <https://registroraras.isciii.es>

Es tarea de todos hacer que el Registro crezca y sea enormemente útil para favorecer la investigación y la planificación de recursos.

Un afectuoso saludo y muchas gracias por vuestra colaboración.



250 BAILARINES PARTICIPARON EN EL MUSICAL BENÉFICO PARA ADEC

Este fue el titular de los periódicos para el Festival Benéfico Castellón-Baila fin de curso 2009/2010, el sábado 3 de julio en la

Pérgola de Castellón, a partir de las 22:30h. Para tal acontecimiento, Castellón Baila preparó un musical dedicado a la fusión de algunos bailes como el flamenco, la salsa, lindy hop, claqué, funky jazz, hip hop, danza del vientre, tango...

Con aproximadamente 250 alumnos encima del escenario, que demostraron todo lo aprendido durante el curso.

ADEC estuvo representada por su presidente y Junta Directiva que se encargaron de colocar pancartas y carteles de ADEC por todo el recinto, repartir trípticos de la asociación y del Día Europeo de la Esclerodermia a los asistentes. Al finalizar el festival, el presidente de ADEC dijo unas palabras y obsequió a cada participante con un detalle, un ramo de flores a las profesoras y un detalle conmemorativo del evento para la academia.

CURSO DE SEXOLOGÍA PARA EL AFECTADO DE ESCLERODERMIA

El taller se incluye en el programa de Educación Sexual financiado por la Conselleria de Bienestar Social

Un total de 18 personas de la Asociación de Esclerodermia asistieron a este curso de sexualidad impartido en la sede de la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad Valenciana (Cocemfe CV). Este curso se realizó el 20 de mayo de 17h a 21h por el Doctor Juan José Borrás Valls - Doctor en medicina, sexólogo y psicoterapeuta.

De entre los objetivos que persigue este curso, se encuentra la necesidad de diferenciar las distintas etapas en la respuesta sexual (deseo, excitación, orgasmo y resolución). Por otra parte, se trata de fomentar la idea de que el sexo es



diverso y amplio y la discapacidad no debe convertirse en un impedimento. Por ello el contenido del curso incluye la innovación, la idea de investigar situaciones nuevas, el hecho de compartir experiencias y ayudar a resolver dudas.

Desde hace 11 años ADEC se dedica a promover la comprensión social de esta enfermedad y ayudar a los enfermos a convivir con ella con el intento de abarcar aspectos tan importantes como la sexualidad.

EL CIBERER-BIOBANK: UNA HERRAMIENTA PARA LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

José M. Millán Salvador
Director Adjunto del CIBERER-BIOBANK
Premiado FEDER 2011 Por su calidad humana, su escucha activa
e implicación con los afectados.

El CIBERER BIOBANK (CBK) es un biobanco de carácter público y sin ánimo de lucro, puesto en marcha por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y ubicado en el Hospital La Fe de Valencia.

El CIBER de Enfermedades Raras es uno de los nueve consorcios públicos establecidos por iniciativa del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) creado para servir de referencia, coordinar y potenciar la investigación sobre las enfermedades raras en España.

Está formado por 60 grupos de investigación, ligados a 29 instituciones (Hospitales Públicos, Universidades y Centros de Investigación) que constituyen el consorcio. Estos grupos son las unidades básicas de funcionamiento y se agrupan dentro de siete programas científicos (Medicina Metabólica Hereditaria, Medicina Mitocondrial, Medicina Endocrina, Medicina Genética, Patología Neurosensorial, Medicina Pediátrica y del Desarrollo y Cáncer Hereditario y Síndromes Relacionados). Con esta estructura en red, el CIBERER se constituye como iniciativa pionera para facilitar sinergias entre grupos e instituciones punteras en diferentes áreas y disciplinas dentro del campo de las enfermedades raras.

El CBK aspira a convertirse en el biobanco que centralice la recepción de muestras relacionadas con las enfermedades raras en España y surge con el objetivo de servir a la investigación diagnóstica y terapéutica facilitando la disponibilidad de material



biológico de alta calidad para llevarla a cabo. Así, pretende solventar uno de los principales problemas con que se encuentra la investigación en este tipo de patologías: la dispersión de muestras debida a la baja prevalencia de las enfermedades raras.

Las actividades del CBK son:

- La captación y procesamiento de muestras de alta calidad procedentes de pacientes afectados por alguna enfermedad rara.
- El almacenamiento de las muestras en condiciones óptimas, garantizando la confidencialidad de las mismas y de todos los datos asociados.
- El retorno de información al profesional sanitario o investigador que ha enviado la muestra y labor de difusión entre los

miembros del CIBERER y el resto de grupos de investigación.

- La cesión de muestras a grupos de investigación que superen favorablemente la evaluación, por parte del Comité Científico y Ético, del proyecto para el cual solicitan muestras biológicas.

- Fomentar nuevas líneas de acción en ER: implementación de técnicas con fines terapéuticos y desarrollo de proyectos de epidemiología genética.

El CBK cuenta con un Comité de Ética y un Comité Científico que evalúan la pertinencia de donar la muestra biológica solicitada y emiten un informe al respecto. Cuando la decisión es favorable, la muestra se envía al solicitante, previo compromiso por parte del investigador responsable de cumplir con las condiciones establecidas por la legislación vigente sobre la Ley de Protección de Datos y la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica. El compromiso hace referencia al buen uso de las muestras, dado que constituye un material de investigación escaso y de elevado valor científico y a la confidencialidad de la información asociada o que se pueda derivar del estudio de la misma.

¿Por qué enviar muestras al CBK?

- El CBK está especializado en enfermedades raras, con lo que garantiza el uso científico más adecuado para la muestra recibida.

- Con la captación, almacenamiento y cesión de estas muestras, se acelera el conocimiento que llevará a una mayor prevención, disponibilidad de tratamientos adecuados y eventualmente la curación de enfermedades raras.

- Con la concentración de muestras en una misma ubicación se evita la dispersión de las muestras en distintos biobancos que dificulta enormemente la realización de estudios.

- El CBK garantiza, mediante la implantación de un Sistema de Gestión de Calidad, el valor científico de las muestras biológicas que procesa y custodia.

- El CBK se compromete a dar difusión y asegurar que todas las muestras son cedidas

a grupos de investigación que van a obtener el máximo provecho de las mismas.

- El CBK se fomenta la colaboración con el personal sanitario asistencial, haciéndole participe de los logros científicos de aquellos proyectos de investigación en curso en los cuales el CBK participa mediante la cesión de muestras.

- El CBK se integra dentro de la estructura de investigación del CIBERER, y utiliza sus potencialidades para difundir las muestras y hacer el mejor uso posible de ellas.

El investigador que nos envía las muestras se integra en un proceso de información que



comprende el acceso a las bases de datos CIBERER sobre la enfermedad, investigación y tratamiento de esa patología.

Las características propias de las enfermedades raras (su número: más de 6.000, la dispersión de los pacientes, la falta de información sobre las mismas, la ausencia de terapias) hacen de la investigación una necesidad. Desde CIBERER pensamos que el CBK es una herramienta fundamental para avanzar hacia el conocimiento, diagnóstico y futura curación de estas enfermedades.

Más información:

web <http://www.ciberer-biobank.es>

Tel. 963 484380 o mediante fax al 963 485 362

CIBERER: <http://www.ciberer.es>

Tel. 963 394789.

ACTUALIZACIONES EN EL TRATAMIENTO DE LA LIPODISTROFIA FACIAL

Dra Elena Arana Martín-Bejarano.
Unidad de Cirugía Plástica Pediátrica, Servicio de Cirugía
Plástica y Quemados.
Hospital Valle de Hebron, Barcelona.



En nuestra clínica la lipoatrofia facial suele aparecer en el contexto de un síndrome de Parry-Romberg, que en esencia consiste en una atrofia hemifacial progresiva, de etiología generalmente desconocida, pero que se puede asociar a enfermedades infecciosas (p.ej. Enfermedad de Lyme), o autoinmunes como el Lupus eritematoso o la Esclerodermia.

El momento de aparición es en la infancia, en la primera década de la vida, estabilizándose entre los nueve y quince años.

La afectación de la piel y los tejidos blandos faciales se inicia habitualmente como una mancha oscura que se va extendiendo y que progresivamente conduce a involución cutaneograsa, presentando el paciente una piel mas fina, menos elástica, más adherida a planos profundos y con abundantes teleangiectasias.

La afectación ósea puede incluir la región orbitaria, maxilar y mandibular en grados variables de presentación.

Otras lesiones asociadas son: alopecia en cejas y pestañas, afectación de pares craneales (sobre todo del V par) con fenómeno de neuralgia del trigémino, aparición de migrañas, afectación ocular, generalmente sin repercusión en la agudeza visual, pero frecuentemente asociado a enoftalmo (35 %).

TRATAMIENTO

Tradicionalmente para el tratamiento de estas patologías se han empleado numerosas técnicas quirúrgicas, elegidas según la gravedad del proceso.

Así, en patologías leves-moderadas se usaban técnicas de relleno, bien con materiales aloplásticos (extraños al organismo) como el ácido hialurónico, o bien con materiales autólogos (del mismo sujeto), fundamentalmente grasa.

En patologías mas severas se han empleado técnicas de mayor envergadura quirúrgica como es la transferencia de tejidos

y adherencia de los tegumentos, ya que una piel muy adherida puede condicionar a limitar el volumen del implante graso al no ser distensible.

Durante la primera cirugía se puede asociar el *lipofilling* con otras técnicas quirúrgicas, como son la rinoseptoplastia, el aumento de volumen y grosor de labios, si están afectados, mediante colgajos de avance, etc...

Por supuesto, además de la evaluación clínica preoperatoria, se debe acudir a técnicas de imagen como la RMN o angioresonancia y/o TAC y reconstrucción 3D que nos permite valorar adecuadamente las necesidades reconstructivas de cada paciente.

METODO QUIRURGICO

En nuestro servicio en los últimos dos años hemos aplicado los últimos avances científicos y tecnológicos en el intento de mejorar el aspecto físico de nuestros pacientes afectados de hemiatrofia facial.

La obtención de células madre se realiza en el mismo acto quirúrgico que el *lipofilling* o implante graso. Iniciamos la cirugía, con anestesia general, realizando una liposucción, que preferimos sea de localización abdominal.

Una vez obtenido el tejido graso se procede al decantamiento del mismo, proceso por el que se separa la fase líquida de la fase grasa, y que nos permite calcular el volumen total del lipoaspirado obtenido.

La mitad del material graso obtenido se introduce en un sistema mecánico cerrado,

que tras lavados repetidos y un proceso de digestión enzimático, nos aportará finalmente un concentrado líquido de células madre-ADRC-.

El proceso mecánico concluye una vez mezclada la grasa restante, ya decantada, con el concentrado líquido de células madres, momento tras el cual ya tenemos nuestro material de relleno listo para usar.

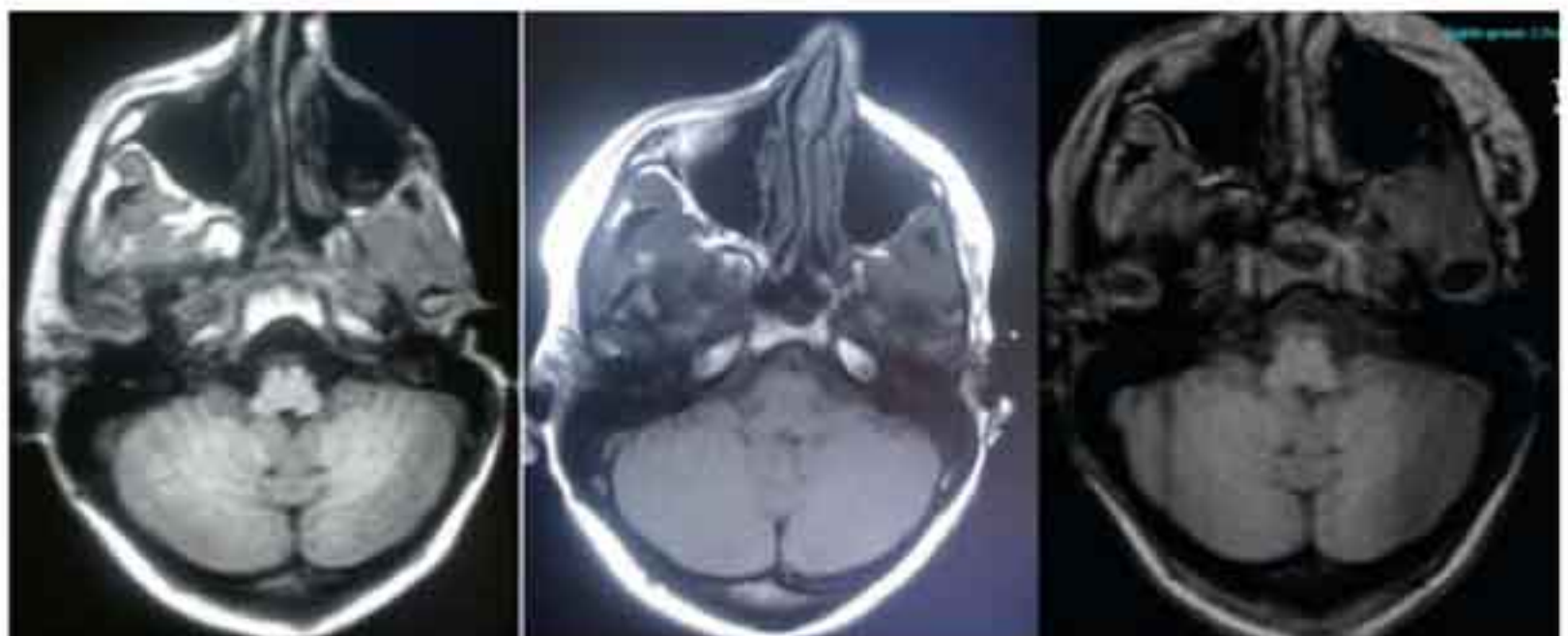
Todo el proceso mecánico es de varias horas de duración, tiempo que el cirujano aprovecha para preparar la zona donde se va a colocar el implante graso o para realizar otras técnicas quirúrgicas complementarias, tal y como comentábamos con anterioridad.

Tras la cirugía el paciente presenta un importante edema facial, variable según las zonas tratadas, y puede ser conveniente la permanencia en postoperados durante 24-48 horas.

RESULTADOS

Los pacientes tratados con esta técnica y su entorno presentan un alto grado de satisfacción por la mejoría física obtenida no tan sólo por la corrección de la asimetría facial, sino también por la mejora en el aspecto de la piel, más tersa, con disminución de las teleangiectasias, etc...

Esta mejoría se objetiva tras el estudio complementario con pruebas de imagen que nos permite comprobar la permanencia del implante graso en el tiempo y medir, cuantificar, el volumen graso.



Superar los miedos

Rosario Conejero Badenes
Socia de ADEC

Desde que me fue diagnosticada la esclerodermia morfea, he sentido mucho miedo: a una enfermedad desconocida, sin tratamiento y, lo que más me dolió, asociada a un síndrome antifosfolípido en la sangre que producía abortos. Para el doctor que acertó en el diagnóstico fue premonitorio: a las dos semanas sufrí un aborto. Mi primer embarazo de siete semanas se malogró. Yo estaba aterrada.

En la actualidad mi segundo hijo tiene dos meses y medio. Soy muy feliz y, al contrario de lo que me temía, he podido ser madre por dos veces. He tenido unos embarazos estupendos y puedo decir que mi salud es cincuenta veces mejor que cuando perdí el primer bebé que esperaba.

Me daba muchísimo miedo tener una trombosis cerebral, como le sucedió a mi abuelo Avelino, quedarme imposibilitada y no ver crecer a mis hijos. Ahora os puedo decir que mis niveles en sangre son normales y que, a raíz de los embarazos, se han normalizado... al contrario que lo que les pasa a la mayoría de embarazadas.

Quiero compartir con vosotros, que los miedos que sentía eran fruto de lo que veía en los ojos de los médicos que me trataban. El jefe de dermatología decía: *¿Y no te ha dado ninguna trombosis? Qué raro.* Odiaba el momento de levantarme la ropa y dejarles ver mis lesiones. Los curiosos ojos de los estudiantes de medicina, que me enseñaban fotos de esclerodermias en libros; y luego, en mis noches, las pesadillas no me dejaban descansar. Se me contagiaba la inseguridad de probar tratamientos que luego resultaron ser inefectivos.

He encontrado a lo largo de este largo camino, de enferma crónica, maravillosos profesionales médicos. Que me han escuchado y atendido, cuando les preguntaba porqué un análisis o control de salud. Han sido respetuosos conmigo, amables y sinceros; reconociendo a veces su desconocimiento del tema. También me he relacionado con personas estupendas, enfermos y familiares de estos que sabían muchísimo de la enfermedad, y que me tranquilizaron sobre su evolución.

No se equivocaron aquí sigo sobreviviendo, a tres enfermedades autoinmunes que no han podido conmigo, ni podrán. Luchando por mi familia, mi salud y seguir adelante superando los miedos. Un abrazo.



CUÉNTANOS

Elena González *"Aprendes a hacerte más fuerte"*

Al tratarse de una enfermedad física, cuando era más joven siempre se metían conmigo, al final lo superas y aprendes a hacerte fuerte por ti y por tu familia. No te tienes que preocupar de las miradas indiscretas porque quien te quiere, te quiere como eres. Me ha tocado a mi, quizás porque yo puedo con ella.



Encarna Sanchez *"Mi familia y mis amigos son mi mejor apoyo"*

Tuve suerte en el sentido de que sólo esperé tres o cuatro meses antes de saber con exactitud qué es lo que me sucedía, pero lo cierto es que desde entonces mi vida cambió por completo. La simple acción de bajar o subir un bordillo me suponía un suplicio, me vi obligada que dejar mi trabajo y, durante un tiempo, también tuve que olvidarme de conducir. Ahora estoy mucho mejor. Mi familia y mis amigos han sido un gran apoyo, aunque en algunos casos he tenido que ser yo quien les diera ánimo para afrontar mi nueva realidad. Da gusto hablar con personas que están en tu misma situación, que entienden lo que te pasa.

Alicia Escudero *"Una forma distinta de estar sano"*

La aparición de la esclerodermia alteró mi rutina y, una vez que acepté lo que me ocurría, me embarqué en un nuevo camino de adaptación. Esta enfermedad (o forma distinta de estar sano, como alguien me dijo) me ha llevado a comprender que existen multitud de cosas para hacer y aprender aunque se te limiten otras, a conocer personas encantadoras y amables, a tomar conciencia de lo que experimento cada día y a disfrutar con mayor intensidad, a escuchar mi cuerpo y parar cuando lo necesita. Sólo puedo agradecer que cada día me encuentro mejor.



Sandra Castañeda *"Mi vida a dado un giro hacia la felicidad"*

Tener esta enfermedad "especial" me ha traído muchísimas cosas buenas, que suplen con creces lo negativo. Me he dado cuenta que mi familia es el apoyo (que no pensé en momentos de mi vida que tenía) y en las circunstancias duras son mi fuerza para sonreír a pesar del dolor. Mi vida ha dado un giro hacia la felicidad. Ahora SÓLO valoro los sentimientos y el positivismo de los demás. ¡A sonreír!



Gema Manzanares *"Nunca he visto una esclerodermia como la tuya"*

Esa es la frase que me dice mi médico cada cuatro meses, tal vez sea que ha visto muy pocas (por suerte). Pero bueno, me hace sentir "rara" dentro de una enfermedad rara... suelo salir de la consulta peor de lo que entro, no se si le pasara esto a más personas. Lo tengo comprobado que cuando mejor me encuentro, es cuando no me recuerdan o me acuerdo de que estoy enferma, el tema psicológico es muy importante, es como cuando te sientes guapa y lo perciben los demás, pues creo que es más o menos lo mismo. Siempre nos preguntan a familiares y enferm@s si estamos preparad@s psicológicamente para esto, pero ¿y los médicos? ¿Están preparados para tratar y afrontar a enferm@s de esclerodermia?

EL 29 DE JUNIO DÍA EUROPEO DE LA ESCLERODERMIA



"...El día 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia..."

Nuestro principal objetivo con la celebración de este día, es dar a conocer la Esclerodermia, esta gran desconocida, para una mejor identificación, tratamiento y evolución conjunta entre el paciente y la enfermedad así como una mayor sensibilidad y concienciación pública.

Todas las Asociaciones de Esclerodermia, en todos los países del mundo, hacemos campaña a favor de un mundo en el cual se pueda ofrecer a los enfermos igualdad de derechos, tratamientos y cuidados, y en el que este tipo de enfermedad rara no se olvide, sino que merezca la consideración y atención prestada.

En este **I Día Europeo**, ADEC organizó:

- Una mesa informativa en el Grao de Castellón
- Otra mesa en una esquina del Ayuntamiento de Valencia.
- Diversas actividades de comunicación y divulgación.

OCEANOGRÁFICO UN DÍA PARA COMPARTIR



El 5 de junio 2010 se realizó una salida al Oceanográfico para los socios de ADEC. Los asistentes pudimos disfrutar de la visita, de una comida en el restaurante La Lonja y de la proyección de una película en 3D en el Imag Dome. Los socios de Valencia acudieron a la puerta del Oceanográfico esperando allí al resto, que llegaron de Castellón, Madrid y barcelona. Asistimos un total de 40 personas y dos voluntarios de la Asociación de Voluntarios de "La Caixa".

Fue una ocasión más para compartir, intercambiar experiencias, facilitarse direcciones de correo y teléfonos e incluso quedar para otras ocasiones. Con esta actividad se pretendía pasar un día en familia con otras personas que han pasado o están pasando por sus mismas fases del proceso, al mismo tiempo que se fomenta que conozcan a otras pacientes.

Desde la asociación queremos agradecer a Fernando Peris y a Lidon Prades su tiempo, por acompañarnos como voluntarios "La Caixa" en esta jornada; y desde la organización a Belén Cacho y a Álvaro Borrás, por ponernos las cosas tan fáciles para que todo saliera bien este día.



EL TRABAJO SOCIAL Y LAS ENFERMEDADES RARAS

Zaira Martín-Villalba Ceballos
Trabajadora social de FEDER CV



Las enfermedades raras o “poco frecuentes” afectan a un 6% de la población española, el término de raras no sólo viene precedido por la baja prevalencia, sino también por lo difícil que resulta su abordaje tanto a nivel sanitario, psicológico, farmacológico como social.

Estas patologías son tratadas por un equipo multidisciplinar que se compone por diferentes especialistas, los cuales tratan la enfermedad; y también por psicólogos y trabajadores sociales. El trabajador social es un profesional de la ayuda, que mejora la situación de los usuarios; trabaja en la resolución de problemas, pone en contacto a las personas con los recursos existentes, hace que accedan a sus derechos sociales, que se beneficien de una acción social

respaldándoles en sus pasos hacia el cambio, orientándoles e informándoles. Para llevar a cabo esta ayuda, se trabaja en tres conceptos básicos:

Informar: una vez se identifica el problema, la necesidad o la demanda, les orientamos sobre los recursos existentes y cuáles son sus derechos sociales.

Ayudar: el objetivo es alcanzar el bienestar social a través de la calidad de vida.

Difundir: como profesionales que fomentan el cambio en la sociedad, debemos dar a conocer esas necesidades sociales.

Las enfermedades raras son patologías muy complejas que abordan diferentes ámbitos de la sociedad; no sólo el sanitario, sino también el ámbito educativo, familiar, laboral y por supuesto el social.

Desde que a una persona se le diagnostica una enfermedad “poco frecuente”, empieza un peregrinaje para adaptarse a la nueva situación de tener que vivir con una desconocida compañera de viaje. Entre los múltiples problemas que se puede encontrar, a nivel individual, podemos destacar aquellos cambios que sufren las relaciones sociales con el resto de las personas, provocando un aislamiento voluntario del afectado. A nivel más amplio podemos encontrarnos problemas laborales, económicos, sanitarios, farmacológicos, educativos... En todos ellos, los trabajadores sociales realizan su intervención con el fin de producir un cambio en estas necesidades.

El Servicio de Información y Orientación (SIO) de FEDER está compuesto por trabajadores sociales y una bióloga, y atiende a todo aquel que precise información sobre las enfermedades raras. Desde este servicio trabajamos bajo los tres conceptos básicos que hemos mencionado anteriormente.

Una vez establecido el bienestar de la salud de los afectados debemos trabajar y preocuparnos de que estas personas y sus familias vivan con una calidad de vida digna, para que sigan teniendo aspiraciones y metas. Desde mi corta experiencia, puedo afirmar que me he encontrado con personas luchadoras que trabajan fuerte para que sus enfermedades dejen de ser poco conocidas y se esfuerzan en ayudar a otras personas.

Por último, me gustaría destacar la gran labor que realizan las asociaciones de enfermedades raras, que con su apoyo ayudan tanto a los afectados como a sus familias a conocer más la enfermedad, a crear una nueva red de contacto que favorece el bienestar psicológico de los afectados, a no encontrarse solo con su enfermedad; así encuentran comprensión y fuerza para seguir adelante. Las asociaciones crean un vínculo social que favorece aspectos beneficiosos en las personas afectadas, y a través de esas compañías dejan de sentirse “menos raros”.

Guayar, Almudena y Zaira en la plaza la Virgen, en Valencia



XI JORNADAS DE TERAPIAS COMPLEMENTARIAS DE CHIPIONA (CÁDIZ)

Gracias a los que hacéis posible estas jornadas.

Encarna Sánchez y Marisol Escamilla;
socias de ADEC afectadas de esclerodermia



Estas jornadas se organizan de forma anual por la Asociación Española de Esclerodermia (AEE).

En 2010 se realizaron del 18 al 26 de Septiembre, en la Casa de Espiritualidad Santa M^a de Regla, un lugar agradable, a pié de playa, que pertenece a una orden de Franciscanos.

En estas líneas queremos transmitir a los afectos/as por la esclerodermia, la esencia y vivencia en estos días y así se animen a participar en futuras convocatorias.

Hola soy Marisol Escamilla, diagnosticada de esclerodermia desde 2001. Estas jornadas para mí son entrañables y únicas, tanto por su playa como por sus gentes, junto a mi amiga Encarni. Conocerla ha sido una de las cosas más bonitas que me ha pasado en esta enfermedad. En las jornadas, una de las partes fundamentales son sus terapias: yoga, risa, masajes y, sobre todo, lo más importante: el compartir, dirigido por Mamen, persona para todos enriquecedora. Con ella compartimos, temores, alegrías, tristezas, información... Es el momento de conocernos y expresar todos nuestros pensamientos. Una de las nuestras, Malena es la que nos hace reir y pasarlo muy bien, la que nos provoca

esas carcajadas, que tanta falta nos hace. Qué decir de las sesiones de yoga, para mover todas las partes de nuestro cuerpo, bastante atrofiado. Y cómo no, la relajación, tan importante; la encargada es Ana, persona dulce y cariñosa. Los masajistas, los que nos reactivan el calor del cuerpo. Los chicos, Jose Antonio, con su experiencia en estas jornadas de varios años, y Santi, el nuevo fichaje, con su juventud y alegría. Las chicas, Marta y

Fue la experiencia más enriquecedora que he vivido. El ver cómo personas que el sólo hecho de levantarse algunas mañanas ya era un esfuerzo, y que siempre tenían una sonrisa y unas palabras de ánimo para quien las necesitara, me enseñó a valorar las pequeñas cosas de la vida. Allí fuimos Marisol y yo, a la aventura. Sólo nos conocíamos entre nosotras, a nadie más. Íbamos llenas de ilusión y de expectativas por saber qué nos íbamos a encontrar. Y lo



Carmen, tanto una con su dulzura y otra con su cariño. Sin olvidar a Mode, a todos ellos mi agradecimiento. Y pienso que también de todos: GRACIAS por la labor que hacen desinteresadamente. Gracias de verdad y deseo que cada año sea así y podamos seguir disfrutándolo durante muchos años más. *Marisol*

La primera vez que me plantee ir a las jornadas terapéuticas de Chipiona, iba con miedo, no lo voy a negar. Mi familia y amigos me decían que psicológicamente tenía que ir preparada para todo lo que iba a ver: personas que tenían la enfermedad más avanzada que yo y que aquello me podía asustar. ¡Que equivocados que estaban!

que nos encontramos fue una semana llena de vivencias y de momentos compartidos con gente que está pasando por lo mismo, y con los que puedes hablar de como te sientes, sabiendo que te van a comprender. Esas cervecitas y vino de la tierra, tomados en primera línea de playa; esas charlas hasta las tres de la mañana, riéndonos de todo; esos paseos y conversaciones en la playa... Llevamos tres años acudiendo a las jornadas, y no creo que dejemos de hacerlo mientras podamos. Y lo más importante de todo: la amistad. Puedo decir que si algo bueno he sacado de la esclerodermia, son los amigos que tengo gracias a ella. Puedo decir que parte de mis mejores amigos, los he conocido en Chipiona. *Encarni*



www.esclerodermia-adec.org



CELEBRACIÓN EN CASTELLÓN DEL

Día Mundial de las Enfermedades Raras ESCLERODERMIA



ASOCIACIÓN DE
ESCLERODERMIA
CASTELLÓN

Sabemos lo que queremos:
¡Las Enfermedades Raras,
una prioridad social y sanitaria!

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

**Las personas con
ESCLERODERMIA piden
Igualdad de Oportunidades en las
enfermedades raras**

La Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC) organizó el sábado 26 de Febrero de 2011 una Campaña de Información y Sensibilización en el marco del Día Mundial de las enfermedades raras en Castellón

El objetivo fue reivindicar un trato justo y equitativo para las personas con patologías poco frecuentes

Justicia y equidad. Estas palabras son claves para las personas con patologías poco frecuentes. La razón reside en que el 76% de las personas afectadas se han sentido alguna vez discriminadas a causa de su enfermedad. El desconocimiento, la falta de

información, la escasez de investigación, la precaria experiencia de los profesionales, la ausencia de especialistas y la falta de coordinación entre los expertos son algunas de las razones que motivan a las familias a sentir que no tienen las mismas oportunidades que otras personas afectadas por enfermedades más comunes.

Por esta razón, y con el objetivo de cambiar esta realidad, la Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC) celebró el sábado 26 de Febrero una Campaña de Información y Sensibilización en el centro de Castellón con la finalidad de reivindicar un trato justo y equitativo para las enfermedades raras.

Esta petición se hace en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de febrero en países de todo





el mundo y que este año llevó por lema en España “Por la Igualdad de Oportunidades para las personas con enfermedades poco frecuentes”. ADEC se unió a este “grito mundial” y reivindicó su derecho a tener equidad basándose principalmente en 3 principios, “equidad para los pacientes en las asistencia social y sanitaria. Equidad en nuestros derechos sociales básicos (salud, educación, empleo y vivienda) y equidad en

los tratamientos, terapias y medicamentos huérfanos necesarios para el abordaje de su enfermedad”.

De esta forma, en el día más internacional de las enfermedades raras se quisimos luchar para que las personas con patologías poco frecuentes tengan un trato equitativo, tal y como se reconoce en la Constitución, en el Informe de la Ponencia del Senado, así como en nuestra legislación.





Jornada Lúdica por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

FEDER Comunidad Valenciana organizó una Jornada Lúdica en el Día Mundial, el sábado 26 de febrero de 11 a 14 horas, con el fin de sensibilizar sobre las enfermedades raras y reivindicar la Igualdad de Oportunidades. Esta jornada se realizó en la Plaza de la Virgen de Valencia, allí había mesas informativas, actividades para niños en las

que destacaba el taller de maquillaje, el juego del paracaídas y dibujar a Federico. Además los alumnos de animación socio-cultural colaboraron este día con la animación y un teatro de títeres. Resultó una jornada exitosa y participativa, las asociaciones de enfermedades raras de la Comunidad Valenciana estuvieron apoyando a FEDER en este día tan especial. Socios de ADEC estuvieron allí.

LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA



M^aCarmen Roca Batalla, Col.206
Trabajadora Social ADEC

¿Qué se entiende por dependencia?

La dependencia es un estado permanente derivado de la edad, enfermedad, discapacidad física, intelectual o mental que se puede producir en cualquier etapa de la vida de una persona.

Requiere la atención de una o varias personas para realizar:

- Actividades básicas de la vida diaria: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas...

- Apoyo para su autonomía personal capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

En este caso se dice que estamos ante una **PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**. Para valorar esa situación existe un Baremo de Valoración de la situación

de Dependencia que sitúa a estas personas en distintos grados y niveles. Según el grado y nivel asignados accederá a los servicios y recursos que ofrece la ley.

¿Cuales son los grados y niveles que marca la ley?

GRADO I, Dependencia moderada (Nivel I y nivel 2). Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Dependencia de 25 a 49 puntos

GRADO II, Dependencia severa (Nivel I y nivel 2). Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de una persona o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Dependencia de 50 a 74 puntos

GRADO III, Gran dependencia (Nivel I y nivel 2). Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizador para su autonomía personal. Dependencia de 50 a 74 puntos

¿Cuales son los servicios y prestaciones económicas a los que se puede acceder?

La ley contempla la posibilidad de acceder a uno de los varios servicios profesionales o bien la opción de recibir una de las diferentes prestaciones económicas previstas:

Cartera de servicios

- Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal
- Servicio de Teleasistencia
- Servicio de ayuda en el domicilio
- Servicio de Centro de día y de noche
- Servicio de atención residencial

Prestaciones económicas

- Prestación económica vinculada al servicio
- Prestación económica para el cuidado en

el entorno familiar y ayuda a cuidadores no profesionales.

GRADO III Nivel 2 (520'69 - 266'57)

Nivel I (416 - 181,26)

GRADO II Nivel 2 (337'25 - 103'02)

Nivel I (300'90 - 70,70)

GRADO I Nivel 2 (180 -) **Nivel I** (no se encuentra en vigor)

-Prestación económica de asistencia personal

¿Dónde solicitar el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema?

En el Servicio Municipal de Atención a la Dependencia que normalmente se encuentra en los servicios sociales de su localidad

Consejos

Para más información dirijanse a su trabajadora social o bien a:

Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC)

Servicio Municipal de Atención a la Dependencia en Serv. Soc. de su localidad
Teléfono gratuito de información a la dependencia: 900 100 880

Si las persona que le atiende desconoce las secuelas que causa la esclerodermia no dude en facilitarle el teléfono de la asociación



LA CIBER-TERAPIA: UNA ALTERNATIVA A LA PSICOTERAPIA TRADICIONAL AL ALCANCE DE TODOS

El uso de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) se ha generalizado y hoy en día es común y rutinario el uso del ordenador, Internet, la telefonía móvil e incluso la realidad virtual. Todas estas herramientas han abierto un enorme campo de posibilidades en todas las áreas de la vida de una persona. Por ejemplo, en el área laboral se realizan videoconferencias entre dos puntos del globo, en el área social nos relacionamos a través de internet en "redes sociales" como Facebook y en el ámbito de la salud, ya hay aplicaciones informáticas tanto en el campo de la telemedicina como en el de la psicología clínica que nos ayudan en el diagnóstico o el tratamiento de enfermedades. Estas nuevas formas de interaccionar han permitido dar un nuevo aire a la terapia llevada a cabo de forma tradicional y permitir alternativas de terapia a personas que de otro modo no podían acercarse a ella de otra forma que no fuera mediante videoconferencias, mails o incluso telefonía.

Actualmente, uno de los campos que más se abre camino en el uso de las TICs en psicología clínica es la incorporación de Internet al trabajo del terapeuta. El uso de Internet en psicoterapia implica una serie de términos que conceptualmente podrían dar lugar a confusión. Para evitarlo en la medida de lo posible, vamos a diferenciar los dos términos que, por lo general, son los más confundidos entre sí:

El término telepsychology (tele-psicología) se ha utilizado para referirse al uso de las tecnologías de telecomunicación que permiten poner en contacto a los

pacientes con profesionales de la salud para mantener contacto más fluido mediante el correo electrónico y/o el teléfono, siempre como complementos de la terapia convencional. En función de esto, se definió a la tele-psicología como una rama de la tele-asistencia, con características similares a las de la tele-medicina, siendo "la distancia" entre el prestador del servicio de salud y quien lo demanda la característica esencial del sistema. El prefijo "tele" indica la distancia física-espacial entre el prestador del servicio y el receptor o beneficiario del mismo.

El término cyber-therapy o e-therapy (ciber-terapia o e-terapia), se ha utilizado como rama de la ciber-psicología (cyber-psychology) o psicología del ciberespacio. Ciber-terapia describe el uso de tecnologías avanzadas como complemento de distintas formas de psicoterapia, donde la característica esencial no es la distancia paciente-terapeuta, sino el uso de las nuevas tecnologías para diagnóstico, consultas, supervisión, información, educación e intervención psicoterapéuticas.

La ciber-terapia es de todos ellos, el más preciso y apropiado para la práctica de la psicoterapia psicológica tal y como la entendemos desde una perspectiva tradicional "cara a cara". Su definición entonces, es: aplicación de una psicoterapia en la cual la interacción paciente-terapeuta está mediada por herramientas tecnológicas de comunicación e información. También es el uso de tecnologías informáticas y comunicacionales con la finalidad de aplicar de manera novedosa formas tradicionales de psicoterapias.

En ambos casos, la característica central no es la distancia paciente-terapeuta, sino las ventajas de la comunicación sincrónica (al mismo tiempo) y asincrónica (en distintos momentos en el tiempo) de las prestaciones de Internet y los teléfonos móviles y la posibilidad de generar entornos virtuales mediante Realidad Virtual, con el fin de potenciar los beneficios de la psicoterapia tradicional. La ciber-terapia ha resultado ser una herramienta para facilitar la accesibilidad a los tratamientos psicológicos, sin dejar de lado la estructura teórica, el modelo de funcionamiento y los objetivos terapéuticos de la psicoterapia tradicional.

¿Por qué utilizar la ciber-terapia?

Hay básicamente dos razones por las que se emplea la ciber-terapia: porque su aplicación brinda mayores beneficios que el tratamiento psicoterapéutico tradicional o porque no hay alternativa posible. La ciber-terapia ha obtenido resultados significativos en el tratamiento de trastornos de ansiedad y fobias, en desórdenes de la alimentación, en dismorfofobia, ante procedimientos médicos dolorosos o displacenteros y como apoyo en rehabilitación neuropsicológica. También se han llevado a cabo estudios en relación a adicciones, manejo del estrés, depresión, déficit atencional y también con agresores sexuales.

No se trata de una nueva psicoterapia, sino de modificaciones en el medio (ya que se utilizan las TICs en vez del “cara a cara”) en su implementación. En todos los casos, las aplicaciones de ciber-terapia se apoyan en los recursos de la psicología utilizando de este modo, al igual que en la terapia tradicional, el formato de ciber-terapia individual, grupal, autoayuda, etc. en función de las necesidades de cada caso.

Así, si analizamos las ventajas y las limitaciones del uso de la ciber-terapia en comparación con la eficacia ya probada de la terapia cognitiva tradicional, encontramos las siguientes ventajas y limitaciones:

Tal y como se ve, son más las ventajas que las desventajas en la aplicación de las TICs y, tras los diferentes estudios realizados, hay suficiente evidencia científica que apoya el hecho de que internet puede incorporarse en la práctica clínica como una herramienta muy útil y su poco uso no está justificado.

Consideraciones finales

El abaratamiento de los costes de las diversas herramientas tecnológicas, la popularización de la telefonía móvil y los SMS, las videoconferencias a través de plataformas gratuitas por medio de internet, así como el desarrollo permanente de nuevos dispositivos de tecnología, están incrementando las posibilidades de aplicar ciber-terapia en contextos psicoterapéuticos.

Así, el rechazo para la implementación de la ciber-terapia en nuestro ámbito no se sostiene por criterios lógicos y responde básicamente a prejuicios y mitos que aún están por derribar. No obstante, si consideramos que las TICs pueden ampliar los caminos por los cuales se pueden ofrecer tratamientos psicológicos a quienes los necesiten por el motivo que sea, es lógico esperar que los psicólogos realicen un esfuerzo e innoven su praxis terapéutica incorporando las TICs, aprovechando todos los beneficios que conllevan y luchando por superar los obstáculos que se interpongan.



Elena Crespo Delgado, Col.CV-07692

Jorge Osma López, Col.CV-07123

Licenciados en Psicología y Diplomados en Estudios Avanzados por la Universidad Jaime I
Encargados de la intervención psicológica en ADEC.

LA PRINCESA DE ASTURIAS ENTREGA LOS PREMIOS FEDER 2011

Un año más FEDER celebró su acto oficial del Día Mundial en el Senado. Bajo la presidencia de SAR la Princesa de Asturias Doña Letizia Ortiz. FEDER reclamó en la Cámara Alta, la igualdad de oportunidades para las personas con enfermedades raras.

Fue un acto muy emotivo, que acogió a numerosas familias y asociaciones. Juan José Prieto, afectado por síndrome de Apert, y Justo Herranz, padre de una mujer con distonía, fueron los encargados de llevar la voz de las familias y de solicitar recursos y apoyos.

Además, los más pequeños de la casa también tuvieron su momento especial, con la lectura de la Declaración Oficial del Día Mundial en la que reivindicaron ayuda para todos las personas afectadas por enfermedades raras.

El Premio Especial FEDER Comunidad Valenciana recayó en la persona de José M^a Millán Salvador, genetista y director del Biobanco del Ciberer; por su calidad humana, su escucha activa e implicación con los afectados.



2º Congreso Mundial de Pacientes de Esclerodermia del 2 al 5 de febrero 2012

En febrero del 2012 se celebrará en Madrid el 2º Congreso Mundial de Pacientes de Esclerodermia, los días 2 al 5 de febrero de 2012. En breve se irá publicando toda la información en la página web de la AEE

www.esclerodermia.org, [EUSTAR www.eustar.org](http://EUSTAR), [FESCA www.fesca-scleroderma](http://FESCA)

El año pasado se celebró el Primer Congreso Mundial de Pacientes de Esclerodermia en Florencia (Italia), en www.fesca-scleroderma.eu tenéis toda el material recopilado por FESCA (Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia).

Desde ADEC se coordinará el viaje para que podamos asistir el mayor número de pacientes posible desde la Comunidad Valenciana. Resérvate ya estos días.



La Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC) es miembro de pleno derecho de:

- FEDER (Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras)
- EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras)
- AEE (Asociación Española de Esclerodermia)
- LIRE (Liga Reumatológica Española)
- COCEMFE-CS (Federación Provincial de Discapitados Físicos y Orgánicos-Castellón)
- CERMI (Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad)
- EuOrphan (Agencia Europea de Medicamentos Huérfanos)

Si queréis saber más información referente a las actividades realizadas por ADEC y otras entidades en todo el país podéis entrar en www.enfermedades-raras.org y en www.esclerodermia-adec.org

MEMORIA FOTOGRÁFICA DE LAS ACTIVIDADES 2010



¡ muchas gracias !

Soñar, ayudar, reir, amar...

¿Te has dado cuenta que las mejores cosas de la vida son gratis?



