

MEMORIA ADEC 2024

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (ADEC)

Constituida en Castellón el 27/04/1.999

CIF : G12500534

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



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 esclerosis, 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.

ATENCIÓN PSICOLOGICA INDIVIDUALIZADA

Servicio de atención psicológica personalizada para socios con esclerosis.

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 esclerosis que puedan necesitarlo. Atención telefónica y/o por skype / 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 esclerosis de ADEC.

GRUPO DE AYUDA MUTUA (GAM)

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

ASESORÍA JURÍDICA

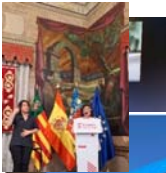
El Servicio es a través de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS. Se ofrece orientación y atención gratuita a las entidades. Se debe solicitar primero a ADEC y posteriormente te pondrán en contacto con FEDER.

ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



23 de enero se realiza la presentación del Catálogo Común de Pruebas Genéticas del Sistema Nacional de Salud, con el lema: "Trabajando por la equidad en el Sistema Nacional de Salud", dirigida a profesionales sanitarios de las comunidades autónomas, asociaciones de pacientes, sociedades científicas.

12 de febrero Valencia VIII Día Internacional de la Mujer y la Niña en la ciencia y Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF). Asistencia de socios ADEC. Organiza CIPF, FEDER y CIBERER.



15 febrero webinar FEDER para la convocatoria IX Programas de ayudas FEDER, en la que se convoca a todas las asociaciones que pertenecen a FEDER para dar explicación sobre las ayudas que se ofrecen desde FEDER tanto económicas como profesionales.



21 de febrero Pfizer hace ruta por España con el lema “las camisetas de “Las Raras”, haciendo parada en Valencia, con la iniciativa Las Raras Fashion Road Show, 6 estudiantes de la escuela de diseño han creado diseños exclusivos, inspiradas en patologías poco comunes donde cada pieza busca transmitir las sensaciones y experiencias de estos pacientes y su entorno. Visita está exposición nuestra socia y vocal Rosario Guerrero.

22 de febrero webinar por el Día de las Enfermedades Raras se evidencia que la prevención en enfermedades raras es posible a través de la investigación, el diagnóstico precoz y el acceso a tratamiento. FEDER y las asociaciones que pertenecemos nos embarcamos en la campaña “¿más vale prevenir que curar?”.



22 de febrero asistencia ADEC al Colegio Mayor Rector Peset, Jornada “El cerebro adicto”, organizado por FISABIO-UV y Fundación Quaes-UPV. En representación de ADEC acude nuestro presidente Juan



Carlos González Coll.

22 de febrero asistencia de personas asociadas de ADEC a la Escuela de Salud Ateneo Mercantil a la charla coloquio “Enfermedades Raras”, en la que represento a ADEC nuestro Presidente Juan Carlos Gonzalez Coll.



26 de febrero Fundación Fisabio y la Dirección General de Salud Pública Valenciana organizaron la Jornada del Día Internacional de las enfermedades raras, un evento enmarcado en la investigación, la innovación, la vigilancia, el diagnóstico o el tratamiento, entre otros.



29 de febrero asistencia de personas asociadas de ADEC a la Universidad Cardenal Herrera (CEU), organiza su VII edición de jornadas PIXEL, en la cual ADEC ha participado dando información y difusión sobre la enfermedad a las y los estudiantes de medicina, enfermería y farmacia.



29 de febrero la Asociación de Esclerodermia Castellón de Ámbito Nacional, representada en Córdoba por nuestro Presidente, con la Federación Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras, que por el día de las Enfermedades Raras han organizado el evento “Abrazo a la Mezquita Catedral de Córdoba”.



29 de febrero acto del Día de la Mujer que se celebró en el Palacio Provincial de la Diputación de Castellón, con el lema “Construimos juntas”. Con la intervención de Irene Villa, quien expuso sus experiencias en la conferencia “Saber que se puede, siempre”.



2 de marzo 1999-2024 se celebra el 25 aniversario de la Asociación de Esclerodermia Castellón. Se entrega la revista Paso a Paso como testigo del esfuerzo y la continuidad en la lucha, reivindicación y apoyo a las personas con esclerodermia y sus familiares. Camino de esperanza, un camino no exento de dificultades pero también de ilusiones y esperanzas en que se encuentre una cura y en continuar con nuestro apoyo a afectados y sus familiares. Reivindicamos “cuando hay investigación, hay esperanza”.



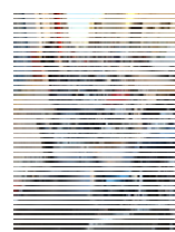
5 de marzo Día Mundial de las Enfermedades Raras realizado en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Sevilla. Su majestad la Reina “ha puesto en valor los 25 años de labor incansable de FEDER y la prevención de las enfermedades raras como fórmula para frenar sus consecuencias. También en cada una de vuestras asociaciones remando todos en la misma dirección para conseguir el máximo apoyo posible: médico, económico, social”. **Doña Letizia** ha señalado que hay que reconocer la especialidad en genética clínica para impulsar la medicina personalizada de prevención. Nuestro Presidente Juan Carlos González Coll ha representado a ADEC socio N^º14 de 418 asociaciones que constituyen FEDER.



12 de marzo, ha tenido lugar el Acto Institucional de las Cortes Valencianas, en donde sus miembros han mostrado, una vez más, su conformidad y apoyo a las solicitudes de FEDER. Lectura de la Declaración Institucional del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Por su lado el Dr. José Millán, miembro del Comité Asesor de la Fundación, ha recalcado la importancia de la prueba del cribado neonatal como una de las vías más relevantes en materia de detección de las patologías poco frecuentes.



12 de abril, Charla Coloquio sobre Enfermedades Raras en Sedaví. Reto mo-
tero alrededor de toda la península en favor de las EE.RR. Moteros solidarios
de León recorren más de 5.000 Km. Reto “5 puntos cardinales” Durante el
recorrido Anselmo Tascón impulsor de esta iniciativa, recoge las donaciones
para investigación en el proyecto “mi granito de arena” con diferentes actos
que se celebrarán durante todo el recorrido. Esta iniciativa hace po-
sible impulsar proyectos de FEDER y concienciar a la sociedad por
toda España. Santiago de la Riba tesorero de FEDER y Juan Carlos en
el acto.



19 de abril ciclo sobre Adicciones en Colegio Mayor Rector Peset,
organizados por FISABIO en la Universidad de Valencia (UV) y la
Cátedra Fundación Quaes en la Universitat Politècnica de Valencia

(UPV) con la asistencia de Adec.



23 de abril se realiza en el Salón de Recepciones del Palacio Provincial en Castellón, por
el Día Internacional del Libro, el acto “Una mirada desde la igualdad”, en la cual
asistieron varias asociaciones de personas con discapacidad, en representación de ADEC
acudió nuestro Presidente Juan Carlos González.



24 de abril Castellón, acto de presentación, los representantes de las entidades sociales por
la X Solidaria en su renta. El objetivo es conseguir que el 42 % de las personas que presentan
su Declaración en la provincia de Castellón sin marcar la casilla 106, lo hagan, y poder
destinar así más recursos a proyectos sociales esenciales para aliviar la crisis.

1 de mayo en plaza Santa Clara de Castellón, presentación del libro de Rocío Yeste García
“una historia para todas” (sólo las palabras nos harán libres). Ayuda a quien lee una historia
real, de superación que anima a no rendirse y plasma en la escritura con sus palabras, que
rendirse No es una opción.



9 mayo webinar Liga Reumatológica Española (LIRE) en su 50 aniversario “herramientas de
inteligencia artificial para el día a día de las organizaciones de pacientes. Que herramientas pueden
ser utilizadas para mejorar la gestión y la comunicación en las asociaciones de pacientes, permitiendo
una atención más personalizada y eficiente.



22 mayo participación On-line de Adec en la Asamblea General Anual de EURORDIS que tuvo lugar en Bruselas. Acudieron más de 200 participantes de 43 países para aprender de los demás y fortalecer las capacidades para establecer y dirigir planes nacionales y estrategias en sus propios países. Los participantes compartieron experiencias, conocimiento, movilidad, centro de expertos.



23 mayo INCLIVA Charla-Coloquio Valencia.- ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón ha realizado en el Incliva, Instituto de Investigación Sanitaria "Nuevas recomendaciones de tratamiento en la esclerosis sistémica" impartida por el doctor Juan José Alegre, Jefe de Reumatología del Hospital Peset. Han acudido más de 60 personas, afectados de esclerodermia y familiares. Han disfrutado no sólo de las explicaciones actualizadas sobre tratamiento en la esclerodermia,



además el doctor ha ofrecido la oportunidad de hacer preguntas durante la charla. Para finalizar se ha hecho entrega al doctor Alegre de una litografía del artista internacional **Vicente Guerola**, precioso cuadro del artista de Burriana con un girasol, símbolo de la esclerodermia, y hemos tenido un momento emotivo, Juan Carlos Presidente de ADEC ha entregado a Adolfo Adell Ramia una placa en Reconocimiento por sus 25 años de dedicación como tesorero de ADEC. Este acto ha sido emitido por nuestro canal de YouTube: "ESCLERODERMIA ESPAÑA ADEC" https://www.youtube.com/channel/UC4j3y6s1fB_tI8KMFhVhg4Q, siendo esta nuestra primera emisión.

22 mayo participación de adec en la webinar organizado por la Liga Reumatológica Española (LIRE) "Avances en la participación del paciente ERYME el Sistema Sanitario". Presentando el Informe Mapa de situación, logros y retos de las Administraciones Públicas. LIRE se compromete a la mejora continua del sistema de salud, a través de la inclusión y del empoderamiento del paciente.



31 mayo La Asociación Provincial de Parkinson de Castellón celebró un evento solidario en la Escuela de Hostelería y Turismo del Grao de Castellón. Hubo una paella multitudinaria, una bienvenida de la asociación y una intervención de la alcaldesa Begoña Carrasco, quien habló sobre la futura apertura del nuevo centro de atención diurna para enfermos de Parkinson. También nos honra con su presencia la Alcaldesa de Benicassim Susana Marqués y la Concejala de Cultura Rosa María Gil. El presidente de Aso. Parkinson Alfonso Segura amigo personal y Juan Carlos González representando a ADEC.



6 de junio en Valencia asistencia de Pili y Manolo Vicepresidenta y vocal de ADEC al 57º Congreso Nacional SEPAR. Se ha convertido actualmente en el primer congreso internacional de habla hispana, siendo referente y punto de encuentro de toda la comunidad científica respiratoria. Se destacó los desafíos de la transformación digital en salud y soluciones tecnológicas personalizadas. Se enfatizó en la relevancia de ir a la raíz de los problemas que afectan a las asociaciones y a los pacientes. Propiciar un entorno ideal para estrechar lazos multilaterales. 7º Foro de pacientes con enfermedades respiratorias "Respirando juntos", para compartir experiencias.



8 de junio Asamblea General Extraordinaria de la Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC) en la Sede Social de ADEC. Asistentes presentes 30 y delegaciones de voto 190. Para las personas que no pudieron asistir se les facilitó un enlace donde podían ver la asamblea online. Se debatieron los puntos de la orden del día, con detallada exposición de todos ellos, aprobándose las cuentas anuales 2023 y el resto de puntos de la orden del día. Se comentan los programas en marcha y los previstos, los actos previstos por la celebración del 25 aniversario. Al finalizar la asamblea se celebra un picoteo, brindis y una sencilla comida de menú en un restaurante.



13 junio en Colegio Mayor Rector Peset de Valencia asistencia de ADEC la Tercera sesión del Ciclo sobre Adicciones. Ciclo organizado por la Cátedra Fisabio en la Universidad de Valencia (UV) y la Cátedra Fundación QUAES en la Universitat Politècnica de Valencia (UPV). Se celebró en el Colegio Mayor Rector Peset.



15 de junio Madrid.- Asamblea General Extraordinaria de la Federación Española de Esclerodermia (FEDER). Con renovación de la Junta Directiva, seguimos creciendo llegando a 422 organizaciones de pacientes, se define la hoja de ruta aprobando el Plan Operativo Anual y presupuesto. Impulsado también con la Fundación



FEDER, la entidad a través de la cual se impulsa y divulga la investigación existente en enfermedades raras, poniendo el foco especialmente en el tratamiento y diagnóstico de estas patologías. Coraje, corresponsabilidad, unión, confianza, cercanía, esperanza: los valores que nos unen. #SomosFEDER

17 junio participación de ADEC en la webinar "Dolor y Salud Mental en las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas. A través de Zoom, profesionales y pacientes, organizado por Liga Reumatológica Española (LIRE) participan 26 organizaciones.



19 de junio la plaza del Ayuntamiento de Valencia se celebra el 25 aniversario ADEC y día Mundial de la Esclerodermia. La fecha oficial es el 29 de junio, este día pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con esclerodermia y para reclamar igualdad de tratamientos y cuidados para enfermos de



Esclerodermia en todo el mundo..." Con numerosos socios de ADEC que estuvieron repartiendo información y con suelta de globos de helio, repartiendo entre los niños que por allí se acercaban. Toda la campaña se basa sobre la colaboración entre afectados y no afectados, sensibilizar a la población de la importancia de un diagnóstico temprano.

20 junio la alcaldesa Begoña Carrasco en el Museo de Bellas Artes de Castellón. Asistencia de ADEC



27 junio Castellón celebra el "Día Mundial de la Esclerodermia" y su 25 Aniversario. Jornada informativa en la Plaza del Ayuntamiento, muy concurrida visitada por adultos y niños que se les entregaban globos de helio con alocución al aniversario. Durante la mañana hay varias sueltas de globos de helio. Hemos sido visitados por todos



los representantes de grupos políticos del consistorio, recibiendo felicitaciones y reconocimiento de la labor de ADEC y al excelente montaje organizativo. La fecha



oficial del día es el 29 de junio que, por ser fiesta local en Castellón y Grao, siempre se celebra algún día antes. Es importante informar y concienciar sobre esta enfermedad que afecta a la piel y órganos internos, recaudar fondos para investigación que mejore la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.



28 de septiembre, la Falla Fra Pere Vives-Bilbao-Maximilià Thous realizó su 2 edición Maxi Solidari: una falla inclusiva en la cual han participado varias asociaciones, entre estas asociaciones ADEC. Se trata de un evento solidario que tiene dos objetivos principales: en primer lugar, dar visibilidad a diferentes asociaciones que ayudan a colectivos minoritarios. En segundo lugar, recaudar fondos para que estas entidades puedan continuar llevando a cabo su labor que realizan



9 de octubre. Día de la Comunitat Valenciana, el presidente Juan Carlos ha representado a la Asociación de Esclerodermia en el Palacio de la Generalitat Valenciana, acompañado en la foto por el President de la Generalitat Valenciana D. Carlos Mazón y Doña Salomé Pradas, Consellera de Medio Ambiente, Agua, Infraestructuras y Territorio de la Generalitat Valenciana.



El 15 de octubre nuestra asociación ADEC, Asociación de Esclerodermia Castellón estuvo representada por nuestra vicepresidenta Pilar Hernando y nuestro vocal José Manuel Giménez, en Valencia, en las Jornadas de Puertas Abiertas en la Comunidad Valenciana. Organizada por FEDER, Federación Española de Enfermedades RARAS. Se estuvo hablando y trabajando para unir y contrastar ideas valorando la importancia de las sinergias. Compartiendo espacio con @asociacion_adibi @asociacionespanolaporfiria @sensebarrererespetrer @praderwillivalencia @fundacion_ahuce @xfragil_cv @fmfspan



19 de octubre Castellón. La Federación Provincial de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, COCEMFE Castelló y el Real Club Náutico de Cs han celebrado la 16 edición del encuentro **"Un mar para todos"** con más de 300 asistentes. ADEC ha estado representada por sus socios Pilar González Coll y Luis Balaguer. El encuentro ha contado con



un bautismo de mar, patrullera del al Guardia Civil, Salvamento Marítimo, Cruz Roja, Bomberos, Unidad Militar de Emergencias UME, exhibición de Star Wars, exposición de modelismo naval y una comida.



29 de octubre Taller "herramientas para el dolor crónico" en la Associació Cultural de Veïns Els Mestrets de Castellón, impartido por Marina Avila, en el cual se han dado herramientas y técnicas para afrontar el dolor crónico de manera más efectiva, explicar la relación entre el dolor crónico y la salud mental, fomentar la autonomía y la capacidad para afrontar el dolor.



6 de noviembre se ha realizado el Consejo de Bienestar Social de la ciudad de Castellón, en representación de ADEC ha acudido Cinthya, nuestra nueva trabajadora social y Berta.

Madrid 27 al 30 de noviembre VI Congreso Nacional de Pacientes y profesionales ERYMES (Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud). *"Es la hora de un nuevo Plan Nacional"*, las Enfermedades Reumatológicas producen limitaciones en movilidad y capacidad funcional. Las ponencias, 4 mesas redondas y experiencias de los 25 ponentes, 3 conferencias y 1 mesa



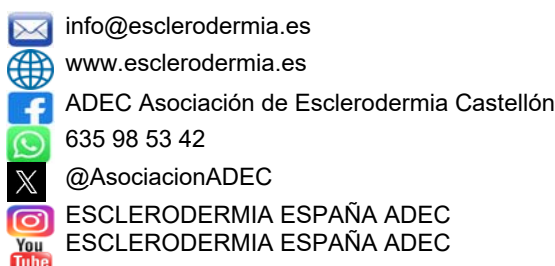
de experiencias. Gracias al patrocinio de compañías farmacéuticas. Congreso gratuito. Responde a tres necesidades clave manifestadas en el V Congreso LIRE del 18 de noviembre de 2023.



Asamblea de Junta Directiva de ADEC, presentación de cuentas anuales, subvenciones, nueva T.Social, situación económica, planificación de actividades para 2025, fechas actuaciones a realizar y situación de una Auditoría interna y otra externa por el sistema de Calidad.



Redes Sociales de ADEC son:



ADEC ES MIEMBRO DE PLENO DERECHO DE:

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras, representa a 418 Asociaciones. Representan a 1.523 patologías y a 104.908 socios individuales. 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 más de 1000 organizaciones de pacientes de EE RR. en 74 países, dando cobertura a 6.000 enfermedades Raras. 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, ha cumplido 50 años. Formada por 44 asociaciones 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 Orgánicos-Castellón, lo forman 12 asociaciones. 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. Agrupa a más de 8.000 asociaciones y entidades.

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	107	22

Familiares, amistades	154	187
Total personas asociadas a ADEC	470	

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)
- Fundación La Caixa
- Fundación Ibercaja

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