

MEMORIA ADEC 2023

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



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

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

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

Telf. 964 25 00 48 Móvil 635 98 53 42

ATENCIÓN PSICOLOGICA INDIVIDUALIZADA

Servicio de atención psicológica personalizada para socios con esclerodermia.

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

Atención telefónica y/o por 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 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



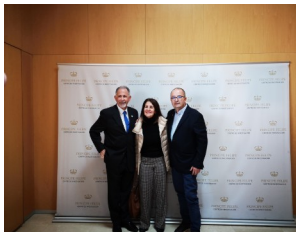
11 de enero asiste el Presidente Juan Carlos a la Fundación Quaes para colaborar en la grabación del vídeo de aquellas asociaciones que son representadas por dicha Fundación, con la finalidad de celebrar su VI aniversario.



9 de febrero se realizó la I JORNADA de AGENTES DE SALUD DE BASE COMUNITARIA DE CASTELLÓN (organizado por Dirección Territorial de Salud pública). Se fomenta la participación de las asociaciones en tener un agente de salud base, con el fin de realizar proyectos de alimentación sana entre sus asociados.



9 de febrero 11 asociaciones de pacientes de la provincia de Castellón se sumaron a la reivindicación de un nuevo hospital para la Ciudad de Castellón, entre ellas la Asociación de Esclerodermia Castellón. Días después en un acto público en el Hospital General de Castellón el Presidente de la Generalitat presentó las nuevas infraestructuras y el presupuesto aprobado para el nuevo hospital. Desde ADEC se espera que se cumplan con los plazos.



17 de febrero se realiza la VII Jornadas Nacional de investigadoras en enfermedades raras, en el Centro de investigación Príncipe Felipe, en Valencia. Tratando temas tan importantes como: Las asociaciones de pacientes, el punto de encuentro entre los investigadores y los enfermos; Investigación clínica y enfermedades minoritarias, todo un reto. Acercar la ciencia hecha por mujeres sobre EERR. en nuestro país.



25 de febrero la Ciudad de Castellón celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, con el lema “Yo no soy el raro, la rara en mi enfermedad”, donde se unieron varias asociaciones de Castellón para dar visibilidad de la enfermedad en la Plaza de las Aulas de Castellón. Con la presencia de varios socios de ADEC. Con la visibilización de las/os hermanas/os de las niñas y niños afectados, haciendo partícipes a toda la unidad familiar.



27 de febrero campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2023 y que lleva como lema principal “Haz que el tiempo vaya a nuestro favor”. Se ha celebrado a las 11h en el Hemiciclo de las Cortes Valencianas. El objetivo principal de este acto es sensibilizar a la población valenciana, así como a los agentes que favorece el cambio social sobre las necesidades de nuestro colectivo con el fin de afrontar los retos que supone, no sólo el retraso o la ausencia de diagnóstico en ER, sino también la dificultad en el acceso al tratamiento.



28 de febrero se realizaron las jornadas de puertas abiertas en la CEU de Castellón, por el día Mundial de las Enfermedades Raras, ADEC ha participado en estas jornadas dando información y visualización sobre la enfermedad a nuestros futuros especialistas en medicina.



2 de marzo se realiza la Jornada del Día Mundial de las Enfermedades Raras del Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante. Una alianza en investigación traslacional de enfermedades raras de la Comunidad Valenciana y FEDER, en la cual ha estado representando a ADEC nuestro Presidente Juan Carlos González. Se han tratado temas tan importantes como la Corticotropinomas silentes, la neuroprotección y los modelos en Drosophila.



3 de marzo asistencia al VII aniversario de la Fundación QUAES. Un encuentro celebrado en la antigua Capitanía General de Valencia, en el Salón del Trono. 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. El presidente de ADEC con el Teniente General Fernando García-Vaquero (Jefe del Cuartel General Terrestre de Alta Disponibilidad), presidenta Aso. Alzheimer Ana M^a Ruiz, Teresa Navarro de X-Fragil, Secretaria Autonómica de Sanidad Universal Concha Andrés, Directora Gral. De Asistencia Sanitaria y S.U. M^a Amparo García Layunta.



8 de marzo Día Internacional de las Mujeres, organizado por el Área de Igualdad de la Diputación de Castelló, ha tenido lugar en la Plaza de las Aulas de Castellón, la lectura de la Declaración Institucional 8M. Han acompañado a ADEC varias personas asociadas.



9 de marzo, ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón es invitada por el Excm. Diputación de Castellón, al I Plan estratégico de Servicios Sociales de la Diputación de Castellón. Realizado entre la Diputación de Castellón, personal de Servicios Sociales y asociaciones.



10 de marzo, ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón ha estado en el acto inaugural de la escultura de homenaje de Castelló a los donantes de órganos. Se encuentra junto al Hospital Provincial de Castellón. El presidente de Alcer Castalia (Asociación lucha contra enfermedades renales), D. Juan Domenech, ha resaltado que Castellón es la primera provincia de España en donaciones de órganos.



22 marzo día Internacionales del Trabajo Social, jornada realizada en la Diputación de Castellón con el lema respetando la diversidad mediante la acción social conjunta. Con la asistencia del Presidente de la Diputación José Martí, el Director Territorial de Bienestar Social Luís Gómez y con el Director Territorial de Sanidad Edelmiro Sebastián.



27 abril la Asociación de Esclerodermia Castellón participa en la celebración del 25 aniversario del Teatro Maset de Frater que desde 1997 inició su andadura, como espacio donde las personas con discapacidad descubren sus capacidades y habilidades interpretativas, sin complejos, mejorando su autoestima, un vehículo de integración sin distinción entre personas con y sin discapacidad en Grao de Castellón fratercastello.org a este acto entre otras autoridades: Alcaldesa de Castellón, Vicepresidenta de Diputación Cs. Diputado Autonómico de Santidad, presidentes de asociaciones.



29 de marzo "Jornada de Puertas abiertas Comunidad Valenciana" en el Centro Municipal de Juventud de Campanar con el objetivo de reforzar unión de nuestro movimiento asociativo. Compartir experiencias mirando al futuro para mejorar la calidad de vida del colectivo.



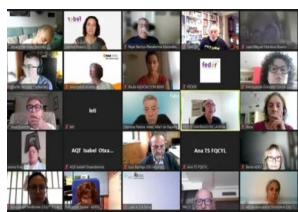
17 mayo Asamblea General de EURORDIS (Alianza Europea de E.Raras). Un encuentro anual que permite analizar los logros del año anterior y enfocar el año en curso mediante un proceso democrático de todos sus miembros de pleno derecho. Este evento ha contado con la participación de más de 1.000 entidades representantes de pacientes de toda Europa (abarcando 74 países). Actividad desarrollada durante 2022 y la financiación que la ha acompañado, así como la auditoría de la misma. A continuación, el plan previsto para 2023.



27 de mayo Asamblea General ADEC en la que asistieron 29 personas asociadas y delegaron el voto 171 personas asociadas. Se aprobaron las cuentas anuales del ejercicio 2022, se acuerdan temas importantes para la asociación. Se redacta el acta y se envía a todos las personas asociadas.



30 de mayo seis socios de ADEC, Asociación de Esclerodermia Castellón, tres afectadas y tres familiares, acudieron al Taller "ACOMPAÑÁNDONOS EN EL DOLOR CRÓNICO: CLAVES PARA SU MANEJO" en el "CMJ Campanar". Existe una necesidad que sienten las personas que conviven con dolor de que quienes se encuentran a su alrededor entiendan cómo sufren, cómo se sienten y acepten que su dolor es real Y es tan profunda que suele gritar más que el propio dolor y normalmente a través de este.



13 de junio, webinar con el Director del IMSERSO. La necesidad de la reanudación de los Respiros Familiares, ocupó gran parte de la sesión. En este sentido, el Director del IMSERSO, explicó que no se reanudarían en la forma en que se habían celebrado hasta 2019. La solución que dio fue que se pidiera una subvención del gobierno, que solo se concede a personas con un 65% o más de un 65% de discapacidad y teniendo que participar como mínimo 20 personas, lo que limita a las pequeñas asociaciones y a afectados por alguna patología rara que no llegue al porcentaje de discapacidad.



17 junio FEDER realiza en Madrid su Asamblea General de Socios y analizamos juntos y unidos *presente y futuro* de nuestra organización, partiendo de dónde estamos y hacia dónde vamos. Revisamos nuestra memoria de actividades y actividad económica de 2022 y definimos nuestra hoja de ruta hacia 2023. ¡Gracias a todos por participar en esta Asamblea General de Socios! Sois nuestro motor, nuestras ganas y nuestra esperanza. Coraje, corresponsabilidad, unión, confianza, cercanía, esperanza: los valores que nos unen

#SomosFEDER 🍀 #Somos419 🍀



22 de junio por el Día Mundial de la esclerodermia se ha realizado difusión en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia. Se ha estado repartiendo información con ayuda de personas afectadas y sus familiares a las transeúntes y cuantas personas se han acercado a la mesa informativa.



Los días 26, 27, 28 y 29 de junio en todos los autobuses de la EMT en Valencia se ha estado emitiendo por la TV documental con información de la esclerodermia y fotografías de ADEC. Se pretende 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. Pedir más investigación, ella es nuestra esperanza.





27 de junio por el Día Mundial de la Esclerodermia se ha realizado difusión en la Plaza de la Pescadería de Castellón. Se pretende concienciar a la población sobre la enfermedad, pedir inversión en investigación y reconocer a aquellas personas que viven con la esclerodermia.



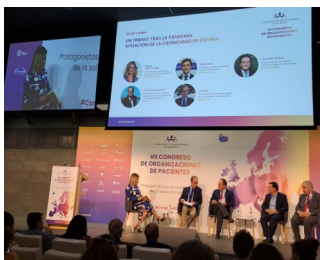
29 de agosto toma posesión Susana Fabregat como delegada del Consell de Castellón, presidido por el President de la Generalitat Carlos Mazón y la Senadora Salomé Pradas. Agradeciendo a las asociaciones haber participado en el acto. En el que acuden ADEC, ALCER Castalia, COCEMFE-CS, ASEMI, FRATER, entre otras asociaciones.



23 de septiembre COCEMFE Castellón y el Real Club Náutico de Castellón organizaron la actividad "Un mar para todos" que lo celebran todos los años. En la actividad estuvo nuestro Presidente Juan Carlos González Coll representando a todas las personas afectadas por la esclerodermia.



ente de FEDER Juan Carrión, intervino ante la ONU para instar a los países a garantizar la Cobertura Universal de Salud en Enfermedades Raras. Organizan el evento Feder, la Misión Permanente de Suecia y Rare Diseases International (RDI), Comité de Enf. Raras para la ONU, EURORDIS y fundación Agrenska. Su Majestad la Reina Letizia impulsa ante la ONU el compromiso de España.



28 y 29 de septiembre VII Congreso de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) en el Auditorio Rafael del Pino. El evento tiene como objetivos generar espacios de diálogo y debate para la mejora de la atención socio-sanitaria; proponer soluciones desde la perspectiva de los pacientes y facilitar el encuentro las sinergias y la formación de las organizaciones de pacientes.



30 septiembre Valencia, la Asociación de Esclerodermia Castellón con varios socios ha participado en el evento solidario para asociaciones de la C.V. Ong,s organizado por la falla Fray Pedro Vives Bilbao Maximiliano Thous. Reparto de información y artículos, venta de lotería, sorteos, espectáculos, almuerzo y paella solidaria. Siempre al lado de las Fallas inclusivas.



9 octubre Día de la Comunidad Valenciana. Asistencia a la bajada de la Real Senyera que desciende desde el balcón del Ayuntamiento de Valencia y marcha en procesión hasta el Parterre, donde se encuentra la estatua del Rey Jaime I el Conquistador. Procesión Cívica y diferentes actos organizados. Celebración y conmemoración de la reconquista de la ciudad del Turia el 23 de abril de 1238 y posterior entrada triunfal de las tropas del Rey Jaime I el 9 de octubre.



17 octubre FEDER CV organiza taller "ACOMPAÑÁNDONOS EN EL DOLOR CRÓNICO: CLAVES PARA SU MANEJO" en el "CMJ Campanar". Existe una necesidad que sienten las personas que conviven con dolor de que quienes se encuentran a su alrededor entiendan cómo sufren, cómo se sienten y acepten que su dolor es real Y es tan profunda que suele gritar más que el propio dolor y normalmente a través de este.



23 octubre Fundación QUAES en el edificio Agora Ciudad de las Artes y Ciencias, Valencia, asistencia de socios de ADEC al edificio Ágora (Caixa Forum) el Ciudad de las artes y las ciencias. Jornada organizada por Fundación Quaes, "El Camino Inverso" documental sobre la trayectoria científica de Mariano Barbacid uno de los investigadores principales de Oncología en España y debate "Mujeres en la Ciencia" conocer el punto de vista sobre el papel de la mujer en la investigación.



26 de octubre por el Día Mundial del Daño Cerebral el centro ATENEU realiza un acto en las instalaciones del antiguo Cuartel Tetuán. Acudiendo al acto Juan Carlos, presidente de ADEC, cuerpos de la policía local y bomberos de la Ciudad de Castellón.



26 octubre Taller de "habilidades de MINDFULNESS para la regulación emocional" para socios esclerodermia y asociaciones discapacidad. Impartido por la psicóloga Elena Crespo que colabora con Adec desde 2006. El taller se realiza en la Asociación els Mestrets participando personas asociadas de els Mestrets y ADEC.



3 de noviembre VIII congreso Nacional Contra la Muerte Súbita en el CaixaForum. Un encuentro en el que deportistas de élite, cardiólogos, médicos del deporte, entrenadores, educadores y público en general se dan cita para abordar, de forma multidisciplinar, la muerte súbita, problemática que afecta al año a unas 35.000 familias en nuestro país. Organiza Fundación Quaes.



4 noviembre en sala Vivanco de Catarroja exposición fotográfica de Nataly Roc, socia de Adec del 4 al 12 de noviembre. Plasma emociones, incertidumbre, dolor, miedo, resiliencia, fuerza, paz que la empuja a seguir adelante. A su inauguración la Sra. Alcadesa del Ayuntamiento, Inma Puchalt y Juan Carlos. Nataly dice "quiero dar visibilidad y contar como me ha ayudado la fotografía y dar visibilidad a las enfermedades raras, buscando esa tranquilidad y ayudar a alguien que está en ese proceso de un diagnóstico, o que necesitan que lo escuchen, saber que no estás solo y te entiendan".



17 noviembre Alboraya XII Convención Cocemfe CV, jornada de trabajo para dirigentes y equipo técnico de las asociaciones federadas en la Comunidad, que sirve de punto de encuentro para compartir experiencias. Se desarrolla bajo el lema Retos para la Igualdad en Discapacidad, modelo de Servicios Sociales, autonomía personal, nuevos baremos de la discapacidad, taller de incidencia política. El objetivo formar a dirigentes y equipo técnico de nuestras entidades para una dirección profesional de las asociaciones, crear un lugar de encuentro para compartir experiencias y generar e impulsar nuevas actividades y mejoras en las entidades integradas. Jornada que da cabida al aprendizaje, al debate, a la participación y a la propuesta de ideas para fortalecer el tejido asociativo de la discapacidad y crecer juntos.



18 y 19 de noviembre se celebró en Madrid, al Congreso LIRE 2023, 50 aniversario. Asistieron en representación de ADEC M^a Pilar Hernando, vicepresidenta 2^a y Jose Manuel Giménez, vocal y Community manager. Entre muchos actos destacan "Cómo convivir con una enfermedad inmunomediada" talleres "Incapacidad Laboral. Novedades legislativas y derechos", "Mitos de la Nutrición", "Cómo afrontar el dolor: Que no paralice", "Fibromialgia" y "Autoinmunes", mesa redonda: "Retos y oportunidades del modelo «experiencia paciente»", "Dolor y Salud Mental", "Lectura del Manifiesto por «Por una atención multidisciplinar del dolor en las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas»"





22 noviembre Foro Autonómico de Enfermedades Raras y sin Diagnóstico. Salón de actos de la fundación Incliva. 38 asociaciones de E.R. representadas y parte del V Plan de Salud Autonómico en el que se estima hay 350.000 personas con una enfermedad rara. Se aborda la implantación del nuevo código Orpha 616874 que reconoce a las personas sin diagnóstico. Impulsar encuentros, encontrar respuesta a las necesidades y divulgar el conocimiento entre los profesionales e identificar retos prioritarios y establecer una hoja de ruta en E.R.



24 de noviembre la Diputación de Castellón ha realizado el acto "UNIX-TE", para poner fin a la violencia de género. Un acto donde han participado varias asociaciones en defensa de la mujer. La asociación de esclerodermia ha estado representando a todas sus asociadas.



30 de noviembre en la Sede de Adec se realiza una "Auditoría Interna" por parte de la empresa Indice. 19 de diciembre en la Sede de Adec se realiza una "Auditoría Externa" por parte de la empresa OCA. Ambas auditorías han resultado altamente satisfactorias. Se ha revisado los protocolos de actuación que ha realizado la asociación durante el año 2023 y las propuestas de mejora han sido satisfactorias.



22 de diciembre en Fundación Quaes asistencia al taller sobre técnica del COLLAGE Redes Sociales de ADEC son:

- info@esclerodermia.es
- www.esclerodermia.es
- ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón
- 635 98 53 42
- @AsociacionADEC
- ESCLERODERMIA ESPAÑA ADEC
- ESCLERODERMIA ESPAÑA ADEC

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 Organicos-Castellon, 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	103	22
Familiares, amistades	340	
Total personas asociadas a ADEC	465	

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)
- Funadación 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 esclerosis, 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