MEMORIA ADEC 2022

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 .
Tlf 964 25 00 48 Móvil 635 98 53 42

ATENCIÓN PSICOLOGICA INDIVIDUALIZADA

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

14 enero 2022 revisión de Auditoria Externa del sistema de calidad ISO 9001:2015, se mantiene la Certificación de Calidad. Se ha revisado todos los protocolos de actuación que ha realizado la asociación durante el año 2021 y las propuestas de mejora para el año 2022.

El 25 y 27 de enero la trabajadora social realizo el curso de formación el rol del Trabajo Social Forense en los procedimientos de provisión de apoyos para personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Del 17 al 25 de enero realiza la trabajadora social el curso de formación a profesionales en contacto con la infancia y la adolescencia en acogimiento familiar en AVAF.

8 febrero participación de la Trabajadora Social en representación de la Asociación de ADEC en las jornadas de puertas abiertas de FEDER, que se realizaron en Valencia en la sede de la fundación ONCE., donde dio la bienvenida el presidente de la ONCE de la Comunidad Valenciana.

11 febrero participación de socio en el VI aniversario de la Fundación Quaes" en la Capitanía General de Valencia que se celebró en el Salón del Trono.

22 de febrero se realiza la rueda de prensa del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizadas por FEDER, en la que presenta los datos que evidencian la inequidad en el acceso a recursos para enfermedades raras.

23 de febrero se asistió a la Webinar Ayudas de Convocatoria Única, donde se dio información necesaria para cumplimentar el formulario de Convocatoria Única de Ayudas de FEDER - 2022 de forma que podáis optimizar y mejorar los resultados de vuestras candidaturas en las distintas ayudas que FEDER pone a disposición de su movimiento asociativo.

25 febrero Adec participa por webinar al acto del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por el Centro de Investigación Principe Felipe (CIPF) que celebra su sexta Jornada Nacional de Investigadoras en E.R.s

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.

28 de febrero Adec participa en la JORNADA DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2022. **INVESTIGACIÓN, INFORMACIÓN, PERSONALIZACIÓN.** Organizadas desde el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe (IIS La Fe). En ella se ha reivindicado la necesidad de la creación de la especialidad de genética clínica, así como la inequidad del cribado neonatal.

7 de marzo la trabajadora social de ADEC le conceden el certificado del curso oficial de la Generalitat de valoración a la dependencia realizado por el Colegio de Trabajadores Sociales.

12 de marzo la Ciudad de Castellón celebra el Día Mundial de las Enfermedades Rara, con el lema "Yo no soy la rara, 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. Participaron FEDER, la Fundación Atrofia Muscular Espinal, la Asociación MEF2C, la Asociación RETT de Castelló, la Asociación de Esclerodermia de Castelló (ADEC), la Asociación de Afectados CDKL5 y Aludme (Asociación Distonía Mioclónica).

15 de marzo consejo provincial de asociaciones, organizado por COCEMFE Castellón. Con la participación de ADEC, siendo representada y como miembro de la Junta Directiva de COCEMFE Castellón, Don Juan Carlos González Coll.

10 y 17 de marzo, sesiones participativas en los Servicios Sociales de Castellón, donde se compartieron dudas y experiencias entre las asociaciones de Castellón sobre las subvenciones de Servicios Sociales.

25 marzo seminario con FEDER "cómo organizar jornadas en modalidad online" Módulo digitalización- Avanzando juntos hacia un futuro 2.0

Nintedanib.- *El 28 de octubre de 2021 la comisión interministerial de precios de los medicamentos 217 publica su decisión a través del Ministerio de Sanidad, no incluir este medicamento para los pacientes con enfermedad pulmonar intersticial asociada a la esclerosis sitémica (EPI-ES). Entre otras opiniones por criterios de racionalización del gasto público e impacto presupuestario del SNS.*

ADEC realiza diferentes solicitudes que consiguen con esfuerzo que el 27 abril una videoconferencia con Subdirectora Gral de Farmacia y Subdirector Gral de Farmacia, con los Jefes de Reumatología del Hospital General de Castellón, Hospital Peset de Valencia y presidente ADEC. Surge por el envío de ADEC de varias cartas a varios Directores Generales de Farmacia por el motivo de la supresión del medicamento **nintedanib** para pacientes con enfermedad pulmonar intersticial asociada a la esclerosis sistémica (EPI-ES). Los motivos principales argumentados de la no inclusión desde enero 2022 fueron, escasa evidencia de eficacia y criterios de racionalización del gasto público e impacto presupuestario del SNS. Ante la negativa a su prescripción, se envían por e-mail una carta firmada por el presidente de Adec a Sres. Diputados y Senadores. Varios Senadores y diputados nos contestan y solicitan mayor información, reuniones por Zoom.

18 de mayo, reunión con los senadores con motivo de llevar al Parlamento la retirada del medicamento nintedanib. (EPI-ES). Varios Senadores y Diputados presentan escrito en el Senado para pedir explicaciones y en su caso se apruebe la inclusión del nintedanib en el SNS.

El 20 de Julio la **Secretaría de Estado de Sanidad**, publica oficialmente, que **el nintedanib está indicado en adultos para tratar la enfermedad pulmonar intersticial asociada a la esclerosis sistémica (EPI-ES**) La indicación terapéutica será financiada para tratar la fibrosis pulmonar idiopática (FPI). La medicación será facilitada con receta por farmacia hospitalaria. Ha sido un gran logro conseguido por una tenaz persistencia de este colectivo que representamos.

10 mayo asistencia al ciclo formación a pacientes "depresión y todas sus caras" organizado por Fundación Quaes (seminario presencial).

12 mayo Webinar "ExpERtos en Estar Unidos" Ley de Mecenazgo organizado por FEDER. Captación de fondos para entidad de Utilidad Pública (Fernando Torquemada) Asesoría Jurídica de FEDER y Helena Muñecas (Técnico de Captación de Fondos).

Mes de mayo se publica la revista ADEC 2022. La finalidad de publicar la revista es informar sobre la enfermedad y tener un contacto más cercano con las personas asociadas. Se publica en nuestra pagina web.

11 de junio se realiza la asamblea extraordinaria de la ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (ADEC), en la que, con un quórum de asistencia de 23 socios en Sede ADEC, (23 socios, por mayoría de 23 votos y 159 delegaciones de votos (total 182 votos), se acordó aprobar las cuentas anuales del ejercicio 2021.

18 Junio Madrid Asamblea General Extraordinaria y Ordinaria de FEDER siendo la fuerza de un movimiento extraordinario, que cada día trabaja de manera más comprometida con las patologías que representa y con todo el colectivo de enfermedades raras. Estuvimos representados.

18 Junio Asamblea Extraordinaria y Ordinaria de COCEMFE-Castelló asistencia de varios socios.

Del 27 de junio al 1 de julio la Conferencia Europea sobre E. Raras y productos huérfanos. Con más de 850 participantes y ponentes de todo el mundo. Diálogo y aprendizaje para dar forma a políticas de E.R.. Este intercambio ha ayudado a transformar el enfoque actual en una propuesta de acciones concretas, abordando las necesidades no cubiertas y las desigualdades persistentes en toda Europa.

7 de octubre se publica la nueva página web ADEC, diseñada por Alfred hijo de nuestro vicepresidente. Ha creado una página muy amena con cambios de formato y contenido

18 octubre ADEC es incluida en la base de datos de asociaciones de pacientes de ORPHANET. Orphanet es un recurso único que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras. Tiene como objetivo proporcionar información de alta calidad sobre enfermedades raras, y garantizar un acceso equitativo al conocimiento a todas las partes interesadas. Orphanet también mantiene la nomenclatura Orphanet sobre enfermedades raras (código ORPHA), esencial en la mejora de la visibilidad de las enfermedades raras en los sistemas de información sanitarios y de investigación.

Orphanet fue fundada en Francia por el INSERM (Instituto Nacional Francés de la Salud y de la Investigación Médica) en 1997. Esta iniciativa se convirtió en un empeño europeo en 2000, apoyado por subvenciones de la Comisión Europea: Orphanet ha crecido gradualmente hasta constituir un Consorcio de 40 países, dentro de Europa y en todo el mundo. https://www.orpha.net https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease.php?lng=ES

3 noviembre, asistencia en el Parque de Ribalta a la Jornada lúdica con motivo de la conmemoración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

14 noviembre participación en encuentro online organizado por fundación Quaes "La divulgación del conocimiento científico en el punto de mira".

29 de noviembre asistencia que se celebra en la Ciudad de la Justicia de Castellón, a la Jornada "Mujeres, discapacidad y violencia de género y machista", organizado por la Cátedra de Igualdad y Bienestar Psicológico y Emocional Diputación de Castellón-UNED.

15 de diciembre, participación en el taller "cuidar a quien nos cuida", online, organizado por la Asociación FMF Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes autoinflamatorios. Se pone foco en los acompañantes con la intención de cuidar las necesidades de las personas que día a día están al lado de los pacientes y ayudan a su asistencia.

ACTIVIDADES DE DIFUSION Y SENSIBILIZACION.

27 junio colocación de una mesa informativa en Castellón, Plaza de la Pescadería junto al Ayuntamiento. Nos han visitado varias autoridades de diferentes partidos políticos y personajes ilustres de la Ciudad, como las representaciones de otras asociaciones de la ciudad de Castellón.

28 de junio día Mundial de la Esclerodermia, mesa informativa en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia. Tuvimos la visita para llevarse información de bastantes autoridades de investigación y política. El alcalde ha conocido de primera mano la situación de las personas que padecen esclerodermia y la de sus familiares. Demandan mayor apoyo a la investigación sobre esta enfermedad así como acceso a los

medicamentos para su tratamiento.

Conferencia, 20 de septiembre 18 h. en la Sala de Conferencias MENADOR (plaza Hort dels Corders de Castellón). Título *"La Esclerodermia, esa gran desconocida"* impartida por personal del equipo de Reumatología del Hospital General de Castellón. Dr. D. Miguel Angel Belmonte Serrano y Dra. Doña Lydia Montolio Chiva. Éxito de convocatoria con un lleno de local, un premio al trabajo bien hecho. Los asistentes pudieron preguntar abiertamente a los Doctores las dudas sin límite de tiempo.

Taller "Como focalizar nuestra atención"

19 de octubre a las 18:00 horas, organizado por ADEC en Fundación QUAES (C/ Menéndez y Pelayo nº 25, bajo Valencia). Impartido por la Terapeuta Marina Avila Silva.

En el taller se abordó un método para conseguir la atención plena, centrándonos en lo que está sucediendo "aquí y ahora", aceptándolo sin más, ni juzgar nada. Concentrarse en lo que sucede en nosotros y en nuestro alrededor y saber renunciar al ruido y a las distracciones.

Taller "Como influye la atención en el logro de los objetivos"

23 de noviembre a las 18:00 horas, organizado por ADEC en la Associació Cultural de Vecinos "ELS MESTRETS" (Plaza Illes Columbretes s/n) Castellón. Impartido por la Terapeuta Marina Ávila Silva.

28 de noviembre participación en el FORO COMUNIDAD VALENCIANA DE ENFERMEDADES RARAS, en el salón de actos del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, MICOF de Valencia. Organizado por FEDER. Esta jornada se plantea como un espacio donde poder compartir experiencias e identificar los desafíos prioritarios en la Comunidad Valenciana y las posibles soluciones al respecto. Para ello se desarrollarán diferentes ponencias donde se expondrán aspectos claves para el colectivo y las cuestiones que guardan mayor interés y urgencia. Es necesario conocer la realidad de cada territorio para desde ahí, desarrollar después respuestas concretas.

3 de diciembre participación en la marcha solidaria por el día internacional de la discapacidad, organizado por ATENEU Castelló.

ADEC ES MIEMBRO DE PLENO DERECHO DE:

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras, representa a 405 Asociaciones; EURORDIS "Rare Diseases Europe": Es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes. Representa a 1.000 organizaciones de pacientes de EE RR. en 74 países. 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; COCEMFE-CS: Federación Provincial de Discapacitados Físicos y Organicos-Castellon; CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Desde la ADEC se ha participado en el Plan Estratégico de Ciudad Educadora en Castellón, formando un tejido comunitario con las asociaciones participantes, un plan dirigido a la educación de la ciudad.

PERSONAS ASOCIADAS Y ENTIDADES COLABORADORAS

Todo esto es posible por la aportación de las personas asociadas y por la colaboración de las entidades colaboradoras.

	Mujeres	Hombres
Personas afectadas	98	22
Familiares, amistades y personas sensibilizadas con la afectación	329	
Total personas asociadas a ADEC	**449**	

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)

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