

# MEMORIA 2002

**LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA DE CASTELLÓN (ADEC)** fue constituida en Castellón el día dos de Marzo de 1.999

A lo largo del año 2.002 ha continuado consolidándose tanto por la cantidad de actividades, gestiones realizadas, así como por el número de personas que la conforman, que ha seguido aumentando.

Ha sido necesario cambiar la página web y el correo electrónico.

Página web: <http://www.esclerodermia-adeq.org>

e-mail: [adeq@esclerodermia-adeq.org](mailto:adeq@esclerodermia-adeq.org)

**Correspondencia: Apartado de Correos nº 197**

## **1.- ATENCIÓN TELEFÓNICA.**

Lo hemos considerado imprescindible y prioritario tanto a nivel de la Comunidad como Nacional. Esta atención ha supuesto ampliar la cobertura permanente, asesoramiento para cursos, de centros hospitalarios, centros de rehabilitación.

- ◆ Acciones de promoción y difusión directa:
- ◆ Actualización de la página web de ADEC
- ◆ Relación directa con otras asociaciones
- ◆ Servicio de Atención Psicológica por Carmen Díaz Ramos (Psicóloga de LIRE) con coste cero, todos los miercoles de 17,00 h. a 20 h. Previa cita Tlf. 91 413 57 11 ó 902 113 188
- ◆ Servicio de atención jurídica (descuento especial a asociaciones Tlf. 91- 319 65 60 Tlf. 91 458 31 64
- ◆ Acuerdo de colaboración con la Cadena Hotelera NH para disfrutar de tarifas especiales. Información y reservas 902 115 116

## **2.- CARTELES INFORMATIVOS.**

Se han impreso Trípticos informativos en cuatricomía, en Castellano y en Valenciano.

## **3.- JORNADAS DE DIVULGACIÓN**

- 24 de enero se remiten cartas reivindicativas a la Excm. Ministra de Sanidad y al Conseller de Sanidad de la Comunidad Valenciana en solicitud de inversión en estudios epidemiológicos y de proyectos de investigación que se refieran a Enfermedades Raras, y asistencia a los

- afectados de E.R. Esta presión razonable ejercida por varias asociaciones dan sus frutos el 20 de marzo.
- 16 de febrero Asistencia al Palacio de Congresos de Valencia I CONVENCION DE ASOCIACIONES DE ENFERMOS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA organizado por la Consellería de Sanidad. Presentación del libro *“Plan de Humanización de la atención Sanitaria. Información al paciente: Relación de Asociaciones de enfermos de la Comunidad Valenciana”*. Documento de gran valor informativo con datos, objetivos y actividades de las asociaciones de enfermos de la Comunidad V.
- 20 de marzo de 2002. El Senado aprobó la moción nº 194 del Grupo Parlamentario Popular, en la que insta al Gobierno a la creación de un Instituto Nacional de Investigación Clínica y Básica en Enfermedades Raras de Alto Nivel Diagnóstico y Asistencial. Dependerá del Instituto de Salud Carlos III. La creación de este Instituto servirá de referencia a toda la estructura Sanitaria del Estado con el objeto de apoyar la labor de las Comunidades Autónomas y coordinar los recursos del Sistema Nacional de Salud.
- 25 de Mayo (LAS ROZAS-MADRID).- IV Encuentro Nacional sobre Esclerodermia organizado por la Asociación Española de Esclerodermia. 12,30 h. *“chapotea contra la Esclerodermia”* en el polideportivo Alfredo Espiniella de Las Rozas patrocinado por el Ayto. de las Rozas de Madrid. Comida de todos los asistentes en los Servicios Sociales. 17 h. conferencia y mesa redonda impartida por la Dra. Patricia Carreira y el Dr. D. Manuel Posadas
- 8 y 9 de junio V APLEC DEL VOLUNTARIAT DE LA COMUNITAT VALENCIANA.- Se celebró en el Jardín del Turia (junto al puente de Calatrava) Valencia. Disponíamos de un **stand** de COCEMFE donde se repartió información y trípticos de ADEC. El objetivo: la promoción del voluntariado y transmitir a la Sociedad la activad Voluntaria hacia el colectivo de Esclerodermia y de personas con discapacidad.
- 15 de Julio se publica en el periódico Mediterráneo de Castellón, información sobre las jornadas Complementarias de Esclerodermia que se van a celebrar del 1 al 8 de octubre en Oropesa.
- 28 de septiembre Getafe (Madrid) “Feria de Ayuda Mutua” reparto de trípticos de ADEC para informar, en un Stand de FEDER.
- 13 de diciembre asistencia a la reunión sectorial para debatir la redacción final del “Proyecto de Ordenanza reguladora de la
- Accesibilidad en la ciudad” en ejecución del Plan municipal para Personas con Discapacidad.



#### 4.- ACTIVIDADES DE FEDER.

Creada en 1999, agrupa y coordina a 40 asociaciones españolas de afectados por diversas Enfermedades Raras. Es la representante española de EURORDIS, participa en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Evaluación de Medicamentos, y forma parte del Grupo Multidisciplinar que elabora la base de datos SIERE (Sistema de Información de Enfermedades Raras en España).

- 20 de marzo de 2002 . El Senado insta al Gobierno a la creación de un Instituto Nacional de Investigación Clínica en E. Raras.
- 20-23 de marzo Congreso Europeo de Personas con Discapacidad.
- 24 Londres.- 22ª reunión del Comité de Medicamentos Huérfanos.
- 14 y 15 de junio en BARCELONA.- **Conferencia Europea de Concienciación de Enfermedades Raras**, y asamblea anual de Eurordis 2002, en la Casa de Convalecencia del Hospital de Sant Pau (Universidad Autónoma de Barcelona) organizado por FEDER junto con EURORDIS y la Fundación Dr. Robert. (Desarrollo y abordaje de las necesidades a lo largo de la vida de los afectados por enfermedades raras).
- .2-3 de Diciembre (Londres) Taller EMEA sobre Medicamentos Huérfanos en Europa.
- Creación de un Servicio de Información (**SIO**). Se elabora un Boletín Informativo y otro científico/técnico.
- Asamblea General Ordinaria de FEDER, con la presencia del Dr. D. Manuel Posada de la Paz Director del CISAT y responsable del **SIERE** (Servicio de Información sobre ENFERMEDADES RARAS) Estudios Epidemiológicos. Últimas novedades en políticas de Salud en la Unión Europea.
- FEDER en expansión se crean Delegaciones en :
  - Del. Cataluña Telf. 93 205 60 82 E-mail: [feder.cat@terra.es](mailto:feder.cat@terra.es)
  - Del. Madrid Telf. 91 533 40 08  
E-mail: [feder-madrid@infonegocio.com](mailto:feder-madrid@infonegocio.com)
  - Del Extremadura Telf. 924 24 00 66  
E-mail: [federextremadura@arrakis.es](mailto:federextremadura@arrakis.es)

## AGRADECIMIENTOS

Nuestro más sincero agradecimiento a la Doctora M<sup>a</sup> José Sánchez Martínez y a su esposo Jacinto Sánchez Casas (residentes en Badajoz) socios de ADEC, y felicitaciones por el extraordinario trabajo que están realizando.

Nos han representado este año en actividades diversas como son:



1.- Conferencia Europea de Concienciación sobre Enfermedades Raras. Barcelona, 14-15 de junio de 2002.

2.- Symposium sobre Enfermedades de Baja Prevalencia en Pediatría. Santander, 6-7 de septiembre de 2002.

3.- Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de FEDER. Madrid, 28 de septiembre de 2002.

4.- Participación y contribución en el debate y propuestas que internamente se va planteando en FEDER, tales como Modelo de Instituto, Fundación, Bases para un Modelo de atención Socio-Sanitaria.

Han colaborado en **Artículos y Prensa** de:

En Revista "Papeles de FEDER" N° 0. 1º Trimestre de 2002.

En Revista de la Asociación Española de Esclerodermia. Junio 2002.

En Boletín Informativo del Colegio de Médicos de Badajoz. Octubre 2002.

En Boletín de la Asociación de Atención Temprana. Octubre 2002.

En Programa de Antena 3 "Buenos Días España". 24 Octubre 2002.

## 5.- SEMINARIOS

Hemos asistido a los siguientes seminarios:

- 4 de marzo en Madrid . entrevista con la Junta Directiva de la Asociación Española de Esclerodermia para tratar temas de la Asamblea Anual en Madrid, y las Jornadas de Terapias Paralelas en el Complejo "MARINA D'OR" de Oropesa Castellón.
- 12 de Junio "Reflexiones en torno a la Ley de Asociaciones" por D. Vicente Ferrer Senador autonómico, Presidente de la Comisión de Riesgos Laborales y Ponente de la Ley de Asociaciones, celebrado en el Edificio Hucha de Castellón. (Organizado por el Consejo Municipal de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Castellón).
- 14 de junio asistencia a la conferencia impartida por el Director General de Atención al Paciente de Comunidad Valenciana Dr. D. Rafael Pesset y la Dra. Dña Mercedes Casquero, sobre la Proposición de Ley sobre los Derechos e Información concernientes a la Salud y la autonomía del Paciente y la documentación clínica.
- 1 de julio estudio del Dossier remitido por el Excmo. Ayuntamiento de Castellón sobre "Ordenanza Reguladora de Accesibilidad en CS"
- **OROPESA** (Castellón) del 29 de Septiembre al 8 de Octubre "**Jornadas de Terapias paralelas**" organizadas por la Asociación Española de Esclerodermia, con la colaboración de ADEC. Siete terapeutas de la A.E.E. trabajaron altruistamente y con un horario intenso, desarrollaron actividades de Yoga, relajación, masaje circulatorio, masaje linfático, estructural, terapia de cristales, meditación, risoterapia, etc. Se superaron las expectativas y podemos



## Agradecemos

decir que han sido un éxito. su dedicación y buen hacer, que ha hecho posible compartir unos días entrañables y que socios de ADEC participáramos en las Jornadas.

- **4 de octubre** en el Hotel de Marina D'Or de Oropesa.-

## CONFERENCIA

**Dr. D. Miguel Angel Belmonte Serrano**, Reumatólogo del Hospital General de Castellón. Asistencia 59 personas, conferencia clara, entendible e informativa. *Agradecemos al Dr. Belmonte su generoso apoyo a nuestra Asociación.*

- 30 de noviembre y 1 de diciembre.- Asistencia a “ I Convención de Dirigentes de COCEMFE COMUNIDAD VALENCIANA” (62 asociaciones) en el Puig (Valencia), para Presidentes, Vicepresidentes y Secretarios de las Asociaciones.

- **6.- PARTICIPACIÓN SOCIAL**

Se asiste a cuantos eventos sociales pueden producirse y que, de una manera u otra, están relacionados o benefician a nuestro colectivo.

- 23 de enero .- Asistencia a la Junta del Consejo Municipal de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento de Castellón, preside la Concejala de Asuntos Sociales Dña. Marisol Linares.

- 13 de febrero 11h. EN LA CONSELLERÍA DE SANIDAD es recibido el Presidente de ADEC, por el Director General de Atención al Paciente D. Rafael Peset Pérez y por el Jefe del Area de Planificación y Programas D. Joaquín Ibarra Huesa, para tratar de la solicitud de inversión en proyectos de investigación que se refieran a Enfermedades Raras. Se le presenta una propuesta de FEDER Y CISAT y Asociación de Esclerodermia, en solicitud de que la C.V. realice un Estudio epidemiológico y estadístico sobre Enfermedades Raras. Convenio entre CISAT y la C.V. Información y Divulgación de las E.R. Establecer programas de detección precoz de E.R. Fomentar el conocimiento e intercomunicación entre afectados en la Comunidad Valenciana.

- 14 de febrero El Presidente de ADEC es recibido por D. Miguel Angel Mulet Concejal de Cultura del Ayto. de Castellón para una petición de local como Sede.

- Ese día por la tarde en el Edificio Hucha con la Concejala de Asuntos Sociales Marisol Linares consulta a las Asociaciones con voto a el Concejo Municipal para decidir el gasto en obras sociales.

- 10 de marzo participación en la actividad “Banyat per L'Esclerosi Múltiple” en la piscina Municipal de Villarreal . Socios de Adec nadaron por la Esclerosis Múltiple, al final de la mañana se cuentan los km. que se han nadado por la esclerosis.

- 20 de Abril.- Asamblea General Ordinaria de ADEC



- 11 de mayo asistencia de 5 miembros de la Junta directiva de ADEC, para su representación a la Asamblea Extraordinaria y Ordinaria de COCEMFE-CASTELLO. (Se confirma de nuevo para otro año al Tesorero actual Juan Carlos González Coll.
- Continuamos como miembro del Consejo Municipal de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento-Pleno de Castellón.
- 26 de junio asistencia a la celebración del “Día Internacional contra el uso indebido y tráfico de drogas” en Benicàssim (CS).
- 9 de noviembre asistencia a la 3ª jornada de Esclerosis Múltiple en el Salón de Actos de la Unión de Mutuas de Castellón.
- 5 de diciembre.- Asistencia a la presentación de la **Guía Municipal** de Organizaciones Sociales y de Solidaridad de la Ciudad de Castellón, con motivo de la Celebración del Día Internacional del Voluntariado, en el Salón de Plenos del Ayuntamiento de Castellón. En el libro se detallan las 114 Asociaciones que en Castellón se dedican a esa labor activa y Solidaria, en cuestiones Sociales y Voluntariado. (ADEC pag. 42).

## 7.- PREMIOS.-

- Se concede a la Asociación de Esclerodermia de Castellón el **Galardón ACI de Plata**, que anualmente se entregan como reconocimiento, al esfuerzo, trabajo y dedicación hacia un determinado colectivo. Premio en reconocimiento a la labor en pro” de los enfermos de esclerodermia. La entrega de la citada distinción (Insignia de Plata y Gran Placa de Honor) tuvo lugar el día 22 de junio, sábado, en la Pérgola de Castellón. El acto organizado por la Asociación Cultural Expedicionarios IFNI -1958

## 8.- CONVENIOS.-

- El 27 de diciembre de 2001 El Ministerio de Sanidad y Consumo a través del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) amplió las competencias del Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico (CISAT), a las Enfermedades Raras (CISATER). Se firma un convenio de colaboración con el CISATER.
- 20 DE MARZO.- EL SENADO aprueba “la creación del Instituto Nacional de Investigación Clínica y Básica de las Enfermedades Raras dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, de alto nivel diagnóstico y asistencial”.
- Regulación Europea sobre los Medicamentos Huérfanos.
- Se firma un convenio de colaboración con el IMSERSO y el futuro Instituto para la colaboración a nivel social y de estructuras, entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación Once para la Cooperación e Integración Social de personas con Minusvalías, para desarrollar un programa de accesibilidad global. Este convenio finaliza el 31 de diciembre de 2003



Asociación de ESCLERODERMIA Castellón

- CISATER incorpora el Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC), inaugurado el 17-06-02 en el ISCIII.
  - \* Red REPIER ( Red Epidemiológica del Programa de Investigación sobre E.R.) que aglutina a 11 Comunidades Autón.

## **9 ESTRUCTURA ASOCIATIVA**

En la actualidad A.D.E.C. consciente de la importancia que tiene la vertebración del sector de la Discapacidad y “*enfermedades raras*” (E.R.) así como la unidad de acción para el logro de derechos y objetivos, participa activamente en diferentes foros y organizaciones. Está integrada en las estructuras y *asociado a*:

- ◆ A la Federación Provincial de Discapacitados Físicos, COCEMFE-CASTELLÓ (C/ Obispo Salinas, 14 12003 CASTELLON  
Tel. y Fax 964 22 33 20 E-mail: [cocemfecastellon@ono.com](mailto:cocemfecastellon@ono.com)
- ◆ A la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) C/ Rosa Chacel nº 1 28230 LAS ROZAS (MADRID) Tlf. 91- 710 32 10 martes y jueves de 11h. a 14 h. Web:<http://www.esclerodermia.org>  
E-mail: [a.e.esclerodermia@wanadoo.es](mailto:a.e.esclerodermia@wanadoo.es)
- ◆ A la Liga Reumatológica Española (LIRE) C/ Cartagena, 99 – 2º B 28002 MADRID Tlf .91-413 57 11 Tlf . Información 902 113 188  
<http://www.lire.es> E-mail:[lire@lire.es](mailto:lire@lire.es)
- ◆ MIEMBROS de “**FEDER**” Federación Española de Enfermedades Raras C/ Enrique Marco Dorta nº 6 41018 SEVILLA Tlf. Oficina 954 98 98 92 Línea de ayuda 902 18 17 25  
E-mail: [f.e.d.e.r@teleline.es](mailto:f.e.d.e.r@teleline.es) <http://www.minoritarias.com>
- ◆ MIEMBRO DE “**EURORDIS**”, ( *European Organization for Rare Disorders*) Organización Europea de Enfermedades Raras creada en 1997 , está formada por federaciones de 14 países de la Unión Europea y representa a más de 200 asociaciones de pacientes y federaciones de E. Raras. Sede 102 rue Didot 75014 PARÍS (FRANCIA) tel: 33 1 56 53 52 10  
E-mail: [eurordis@eurordis.org](mailto:eurordis@eurordis.org) <http://www.eurordis.org>

“ **enfermedad rara**” . Una enfermedad rara es una enfermedad no lo suficientemente frecuente como para ofrecer condiciones de rentabilidad suficientes, para el desarrollo de nuevos tratamientos a precios razonables. En Europa la definición propuesta por el Reglamento de Medicamentos Huérfanos, se basa en un criterio de prevalencia de 5 afectados por cada 10.000 habitantes. Son más de 5.000 las enfermedades que se pueden considerar raras según la Organización Mundial de la Salud, y de éstas el 80 % son de origen genético. El conocimiento sobre la frecuencia y la difusión de las enfermedades raras es muy limitado, lo que obviamente es un obstáculo para el diagnóstico, prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.

Los productos destinados al diagnóstico, a la prevención o al tratamiento, de estas enfermedades se llaman “**Medicamentos Huérfanos**”.



A.D.E.C. como **Organización No Gubernamental**, abarca todas aquellas facetas y problemáticas que afectan a los enfermos de esclerodermia y a sus familiares. Sus fines y objetivos primordiales, recogidos en los Estatutos que regulan su funcionamiento, se dirigen a : Informar y orientar a los enfermos y familiares, organizando y promoviendo actividades, reuniones, conferencias y coloquios, ofreciendo asistencia social y laboral y terapias dirigidas por expertos. En definitiva, se trata de ayudar al afectado de esclerodermia, tanto física como psíquicamente, para evitar el estrés y sus consecuencias y mejorar su calidad de vida y la de sus allegados.

Trabajando para toda la sociedad en general, informa y se pronuncia, tanto ante la opinión pública como ante las diferentes administraciones, sobre cuestiones relativas a cultura, sanidad, etc.. con el fin de sensibilizar a los ciudadanos, así como un progreso en la atención de la clase política hacia sus problemáticas.

#### **COLABORADORES:**

- Excma. Diputación Provincial de Castellón
- Consellería de Bienestar Social de Castellón
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón
- Consellería de Sanidad Comunidad Valenciana
- Fundació Bancaixa
- Rural Caja
- Consellería de Cultura

#### **ASAMBLEA ANUAL ORDINARIA:**

Celebrada el 20 de Abril de 2002

Se confecciona el programa anual de actividades y programas.

La Junta quedó como sigue: Presidente: Juan Carlos González Coll, Vicepresidente: Hector Núñez Martínez, Secretario: Gabriel Flor Montolio Tesorero: Adolfo Adell Ramia Vocal: M<sup>a</sup> Dolores Checa Gallardo Vocal: M<sup>a</sup> Carmen Dueñas Sanz Vocal: María Rodríguez Piqueras Vocal: Angeles Catalán Paterna Vocal: María Chavarría Luján Vocal: Alfonso Segura Segura.

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

El Secretario

Juan Carlos González Coll

Gabriel Flor Montolio